UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, ED519
Unité de recherche « Sport et sciences sociales », EA 1342

THÈSE présentée par :

Salomé Saling

soutenue le : 18 janvier 2019

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'Université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : STAPS / Sciences sociales du sport

Activité physique adaptée, éducation thérapeutique du patient et approche socio-écologique de la santé du patient insuffisant rénal chronique

Impacts systémiques sur les dynamiques identitaires des personnes atteintes de la maladie

THÈSE dirigée par :

Vieille-Marchiset, Gilles	Professeur des Universités, STAPS, Université de Strasbourg,

RAPPORTEURS :

Gagnayre, Rémi	Professeur des Universités, Sciences de l'éducation, Université Paris 13,
Perrin, Claire	Maître de conférences, HDR, STAPS, Université de Lyon 1.

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Vuillemin, Anne	Professeure des Universités, STAPS, Université de Côte d'Azur,
Heibel, Françoise	Praticien hospitalier, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Responsable du service de DP.

N.B. Pour conserver l'anonymat des patients et des proches, les noms ont été modifiés

REMERCIEMENTS

Je vais d'abord remercier les personnes qui ont accepté de partager un bout de leur vécu et qui se sont investies dans les séances, en baskets et avec le sourire.

Puis je tiens à citer les personnes qui m'ont accompagnée dans cette aventure et à les remercier :

Monsieur Gilles Vieille-Marchiset, mon directeur de thèse, pour avoir accepté de diriger ce travail de recherche. Vous m'avez donné le goût de la recherche dès le master et vous avez cru en moi en me lançant ce défi. Merci pour cette confiance, qui se perpétuera, je l'espère, lors des prochaines publications. Vous avez influencé ce travail de recherche mais également un début de carrière,

Madame Anne Vuillemin, pour avoir accepté de présider ce jury,

Madame Claire Perrin et Monsieur Rémi Gagnayre, pour avoir accepté d'évaluer ce travail à plusieurs reprises,

Le Dr. Françoise Heibel, praticien hospitalier, la cadre de santé **Dominique Schmitt**, et **Céline Meidinger,** coordinatrice pré-greffe, en 2013. Vous m'avez accueillie pour un stage de master. Malgré mon apparence timide au premier regard, vous m'avez fait confiance dans l'élaboration de ce projet, et vous avez pu finalement voir mon dynamisme au quotidien. Grâce à votre soutien, j'ai pu poursuivre ce travail de manière approfondie,

Le personnel de santé du service, car vous m'avez intégrée, moi, mes baskets, mes jeux sportifs, mes conseils,

L'équipe d'Education Thérapeutique du Patient, pour sa contribution à la bonne mise en place du projet,

M. Pierre Schaal, qui a suivi mon parcours et m'a permis de développer l'APA dans sa structure. Merci à AURAL pour cette confiance.

Pour terminer, je souhaite remercier :

Maman, qui n'a jamais eu le droit de prendre pleinement sa retraite mais qui reste cette enseignante à l'affût des moindres fautes. Il en restera toujours, au prochain relecteur de relever ce défi ! Merci pour ta disponibilité tout au long de ce travail,

Papa, même si tu n'es pas encore un As en informatique, ton aide était précieuse pour la relecture de maman. Merci à cette équipe de choc !

Tous les membres de ma famille, pour le soutien moral et financier qui m'ont permis de mener ce travail jusqu'au bout. J'espère que ce manuscrit vous rendra fiers de moi, même si vous avez encore du mal à expliquer mon travail de thèse et ma profession au quotidien,

Maxime, tu as su m'apprendre ce qu'était le repos. Nos moments partagés m'ont permis de tenir le cap durant ces années, malgré nos soirées dédiées au travail. Ta curiosité naturelle pour la recherche (ne parlons pas de sciences humaines) m'a fascinée et motivée,

Fannie, avec qui j'ai pu échanger « thèse » et à qui je souhaite, à son tour, quelques années de galère dans cette belle aventure,

Mes amis et mes proches qui n'avez pas toujours compris mon travail et n'avez pas cessé de me soutenir en me demandant : « Alors, ça avance cette thèse ? ». Sans vous, je n'aurais pas remarqué cette avancée si lente,

Mes baskets, qui m'ont aidée à me vider la tête (preuve que l'activité physique a un impact sur cette santé globale).

Merci à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à ce travail.

Sommaire

Sommaire 6

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX 15

INTRODUCTION 24

PARTIE 1 : 28

ANALYSE CONCEPTUELLE ET CONTEXTUELLE : 28

APA ET ETP AU SEIN D'UN SERVICE DE NEPHROLOGIE 28

CHAPITRE 1. 29

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : 29

DE L'EMERGENCE D'UNE CONCEPTION VERS UN OUTIL DE PREVENTION . 29

1. Un aboutissement de l'évolution des conceptions et des politiques de santé 29

1.1 Le « normal » et le « pathologique » de Canguilhem 30

1.2 Les naturalistes et la théorie biostatistique de Boorse 31

1.3 Les normativistes et la théorie holistique de Nordenfelt 32

1.4 La salutogenèse d'Antonovsky 33

1.5 La santé environnementale 34

1.6 La santé socio-écologique 37

2. La santé ; une affaire collective 39

2.1 La promotion, la prévention et l'éducation pour la santé : des termes-clés pour un objectif précis 39

2.2 L'activite physique au coeur de la santé publique 41

2.3 Une fracture sociale face à la santé 42

2.4 La parole donnée au patient 43

2.5 Un plan de santé publique axé sur les maladies chroniques 44

3. L'éducation thérapeutique ; un outil de prévention 45

3.1 Les grandes politiques de prévention depuis 2000 45

3.2 Vivre mieux et plus longtemps : la notion de qualité de vie 48

3.3 Que recouvre la notion d'éducation thérapeutique du patient ? 50
3.4 L'instauration de l'activité physique adaptée dans un programme d'éducation thérapeutique du patient : "une éducation à l'AP" et "une éducation par l'AP" 65
4. Conclusion du chapitre 66
CHAPITRE 2. 68
L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE : 68
UN MOYEN D'EDUCATION 68
1. L'APA : où en est-on ? 68
1.1 L'AP et ses représentations 68
1.2 Des années 70° à l'instauration du n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 70
1.3 L'activité physique adaptée ou les activités physiques adaptées ? 71
2. L'APA : une intervention non médicamenteuse 74
2.1 APA et ETP : quelles concordances et similarités ? 75
2.2 L'ETP : l'essence même de l'APA ? 83
3. Les impacts de l'APA 85
3.1 L'apport de l'AP sur la santé 85
3.2 L'apport de l'AP sur la santé des malades chroniques 87
3.3 L'apport de l'AP sur la santé des insuffisants rénaux 90
3.4 Une association alliant transplantation et activité physique : le cas de Trans-forme 100
4. Conclusion du chapitre 101
CHAPITRE 3. 104
REPERCUSSIONS DE L'INSUFFISANCE RENALE 104
SUR LA SANTE GLOBALE 104
1. La spécificité d'une maladie chronique 104
1.1 Les maladies chroniques : un fléau ? 104
1.2 Maladie chronique et maladie aigüe : une différence de temporalité 106
2. Le rein, ses fonctions et ses pathologies 106

2.1 L'anatomie du rein 107
2.2 Les fonctions du rein 110
2.3 L'insuffisance rénale 112
2.4 Epidémiologie 116
3. Les moyens de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale 118
3.1 La transplantation rénale 119
3.2 La dialyse 125
4. L'influence des variables géographiques et socio-économiques des patients dans leur soin 132
4.1 Les inégalités géographiques selon les modes de prise en charge 132
4.2 Les inégalités sociales dans la maladie et dans l'accès aux traitements 133
4.3 L'inégalité sociale à la greffe : une exception française ? 134
5. L'impact de l'insuffisance rénale chronique terminale et de ses traitements sur la santé globale 135
5.1 Des impacts directs du traitement 135
5.2 Le parcours du malade : l'acceptation du moyen de suppléance et des traitements 141
5.3 Une identité altérée 143
6. Conclusion du chapitre 146
CHAPITRE 4. 150
DE LA REVUE DE LITTERATURE AU QUESTIONNEMENT 150
1. Notre définition de la santé globale : une santé socio-écologique 150
1.1 Une santé socio-écologique dans une approche systémique 150
1.2 Une santé au cœur d'un système complexe 153
2. De la définition du sujet à une relation triangulaire complexe 155
3. L'ETP : une source de dynamique identitaire 156
3.1 L'environnement global du patient et les dynamiques identitaires 156
3.2 Une modification des relations et des rôles 160
3.3 Une identité mouvante : la dynamique identitaire 161

4. La complexité au cœur du système hospitalier 162
4.1 La notion de complexité 162
4.2 La notion de complexité reprise ou réfutée par des auteurs 163
4.3 L'hôpital : un système complexe 164
5. De la qualité de vie à un complexe de production identitaire 165
6. Conclusion du chapitre 173
CHAPITRE 5. 175
L'OBJECTIF DE L'ETUDE ET LES HYPOTHESES 175
1. L'interdisciplinarité et la pensée par cas : une relation conciliable 175
1.1 La pensée complexe et l'interdisciplinarité 175
1.2 L'interdisciplinarité : fil conducteur de l'étude 176
1.3 Une approche mixte de la recherche 177
1.4 La complexité à partir de singularité 179
2. Une démarche hypothético-déductive et des objectifs 179
3. Une analyse longitudinale et transversale 181
4. Conclusion du chapitre 183
SYNTHESE DE LA PARTIE 1 184

PARTIE 2 : 186
METHODOLOGIE DE RECHERCHE - RECUEIL DE DONNEES : 186
CHAPITRE 6. 187
PROTOCOLE 187
1. L'échantillonnage 187
1.1 Le choix des participants à l'étude : l'éducation thérapeutique, un fil conducteur 188
1.2 Les critères d'inclusion pour l'échantillonnage 189
1.3 La complexité du public 192
1.4 A partir de quand un sujet sort-il de l'échantillon ? 195

1.5 La formation d'un groupe contrôle 196
2. Le programme de réentraînement proposé 197
2.1 Le programme d'activité physique adaptée 197
2.2 L'ETP ou le pouvoir décisionnel du patient 199
2.3 La durée de l'étude 200
2.4 Le lieu de pratique et le matériel à disposition 202
3. Conclusion du chapitre 202
CHAPITRE 7. 204
METHODE ET OUTILS 204
1. Les outils quantitatifs 204
1.1 Le test à l'effort 204
1.2 Le test de 6 minutes de marche 206
1.3 L'échelle de Borg 207
1.4 Le questionnaire de Baecke 208
1.5 Le questionnaire de qualité de vie 208
1.6 Le mode d'administration des questionnaires 212
2. Les outils qualitatifs 213
2.1 Le dossier d'éducation thérapeutique et le bilan éducatif partagé 213
2.2 les notes de terrain 214
2.3 L'entretien 216
3. Les ajustements établis depuis l'initiative du protocole 222
4. Conclusion du chapitre 223
CHAPITRE 8. 224
RECUEIL ET TRAITEMENT DES DONNEES 224
1. Recueil de données 224
1.1 Document récapitulatif 224
1.2 Le document de traitement de données 226

2. L'analyse des données 227
2.1 Une analyse systémique 227
2.2 Maxquda ; le logiciel d'analyse des entretiens 227
3. La nécessité et la complexité d'une imbrication des données multi-référencées 228
4. Conclusion du chapitre 230
SYNTHESE DE LA PARTIE 2 231

PARTIE 3 : 233
RESULTATS DE NOTRE ANALYSE : 233
CHAPITRE 9. 235
PRESENTATION DE NOTRE POPULATION 235
1. La représentativité de la cohorte 235
1.1 La représentativité de la cohorte des patients DP suivis au début de l'étude au NHC de Strasbourg 235
1.2 La représentativité de la cohorte des patients greffés au NHC de Strasbourg 238
2. La présentation de nos échantillons 239
2.1 Quelques données générales concernant le groupe test 240
2.2 Quelques données générales concernant le groupe contrôle 248
3. Un regard sur les séances 257
3.1 Une régularité des séances plus ou moins bien respectée 257
3.2 Les raisons d'annulation de séance 259
4. Le cas de sérendipité : l'exemple de Valérie 260
4.1 Une évolution en autonomie 260
4.2 Le cas de sérendipité 264
5. Conclusion du chapitre 265

CHAPITRE 10. 266

L'ANNONCE ET LE VECU DE LA MALADIE : UNE EVOLUTION DES ROLES ET DE L'IDENTITE PERÇUE 266

1. L'annonce et la perte de repères : le dévoilement de la maladie tout au long de la vie 266

1.1 Le passage inattendu du "safe" au "illness" : un état de choc 267

1 .2 La connaissance d'une plausible affection rénale : un état de choc atténué 272

1.3 Une prise en charge en urgence 274

2. Une peur du futur et une remise en question des projets 275

2.1 La transplantation rénale : une idéalisation du futur 275

2.2 Une crainte du futur : vivre avec une épée de Damoclès 276

2.3 La peur liée à la greffe : une différence entre le corps visible et invisible ; questions d'identités 280

2.4 Des peurs multiples : un futur à envisager avec effroi 282

2.5 Un besoin de se projeter 291

3. Une identité mouvante dans le projet de soin 292

3.1 Le dévoilement de l'IRC : le malade au cœur du processus de deuil 293

3.2 Les complications de l'« être malade » 303

4. La place des acteurs humains dans l'insuffisance rénale 308

4.1 L'implication des proches dans la maladie : un impact singulier à chaque traitement 308

4.2 Une évolution de la vie de couple : entre rapprochement et déchirement 310

4.3 De multiples soutiens humains 314

5. une évolution de la prise en charge : l'éducation thérapeutique du patient 319

5.1 Le travail de l'équipe pluridisciplinaire 319

5.2 Les objectifs et la démarche éducative 321

5.3 L'impact des politiques publiques 322

6. Une recherche de la normalisation 323

6.1 Un impact pluriel 323

6.2 L'insuffisant rénal : un être en situation de handicap 334

6.3 Le programme d'activité physique adaptée : un bouleversement de l'image de soi 337

7. Conclusion du chapitre 341

CHAPITRE 11. 344

UNE IMPLICATION DIVERSE DANS LES PRATIQUES PHYSIQUES 344

1. Des freins à l'activité physique 344

1.1 Les difficultés à la mise en place de l'AP malgré les bénéfices reconnus par les autorités scientifiques 344

1.2. Les barrières à l'engagement dans le programme : une implication diverse en fonction des ressources 349

1.3 Un engagement des sujets les moins ciblés 354

2. De l'activité physique adaptée nécessaire à une bonne qualité de vie ressentie ou une qualité de vie nécessaire à un suivi en activité physique adaptée : l'influence de l'état de santé 357

2.1 Un état de santé équilibré pour l'engagement dans la pratique 357

2.2 Problème de santé et rupture dans le programme 359

3. L'influence des autres acteurs humains 363

3.1 La pression des soignants dans l'engagement dans un programme d'activité physique 363

3.2 La dynamique de groupe et les liens affectifs qui en découlent 365

3.3 L'influence des proches et la mise en place d'activités physiques partagées 368

4. Conclusion du chapitre 369

CHAPITRE 12 : 371

LA SANTE SYSTEMIQUE ET LA DYNAMIQUE IDENTITAIRE : 371

ESSAI D'UNE MODELISATION DU COMPLEXE IDENTITAIRE 371

1. Un programme d'activité physique adaptée pour une finalité plurielle : une volonté de se reconditionner 372

1.1 La quête d'une remise en forme ; la recherche de sensations antérieures 372

1.2 Une remise en forme pour une autonomie perdue 374
2. Un programme d'activité physique adaptée pour une finalité plurielle : un bien-être psychologique avant tout 378
2.1 A la recherche d'un bien-être psychique 378
2.2 L'activité physique comme exutoire 381
3. Un programme d'activité physique adaptée pour une finalité plurielle : une rupture de l'isolement social et une revalorisation de soi 384
3.1 Une rupture de l'isolement social 384
3.2 A la recherche d'une revalorisation de soi 387
4. Conclusion du chapitre 389
CHAPITRE 13. 392
UNE MODIFICATION DES COMPORTEMENTS : 392
DE L' « ETRE MALADE » AU « PRATIQUANT SPORTIF » 392
1. Un changement de vie d'actif : une passerelle vers une activité physique en autonomie 393
1.1 La volonté d'intégrer un club encore peu appréhendée 393
1.2 Une passerelle vers l'activité physique auto-organisée 396
2. Le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » : une forme sécuritaire 399
2.1 Un cadre sécuritaire qui contrecarre en partie le dispositif « tremplin » 400
2.2 Une modification modérée des habitudes de vie 401
3. Il n'y a pas de personnalité type pour une maladie donnée 402
3.1 Les ressources et variables agissant sur la dynamique identitaire 402
3.2 Chaque personne est un cas et répond a une dynamique identitaire propre 406
4. Conclusion du chapitre 408
SYNTHESE DE LA PARTIE 3 410
CONCLUSION GENERALE 412
BIBLIOGRAPHIE 435

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Problématiques de la santé dans une perspective éco-socio-systémique (Van Steenberghe et Dumont) 35
Figure 2 : Le PNSE 3 et ses interfaces avec les autres plans et stratégies nationaux (2015) ... 36
Figure 3 : Le modèle socio-écologique des comportements de santé 38
Figure 4 : Processus d'évaluation d'un programme d'ETP 56
Figure 5 : Terminologie dans le domaine de l'APA 73
Figure 6 : La compétence d'adaptation de l'EAPA 74
Figure 7 : Cercle de déconditionnement 76
Figure 8 : Facteurs influençant la pratique d'activité physique (INPES) 83
Figure 9 : Association entre l'AP de l'enfant et son état de santé 84
Figure 10: Tableau récapitulatif des freins et des leviers de chaque moyen de suppléance 93
Figure 11: Coupe transversale de l'abdomen 108
Figure 12 : Coupe frontale du rein 109
Figure 13 : Situation et structure des néphrons 110
Figure 14: Les cinq stades de la maladie rénale chronique 113
Figure 15 : Don du rein 120
Figure 16 : Extrait d'un article de L.G. avec AFG, *12 membres d'un réseau de trafic d'organes arrêtés en Egypte*, Sciences et Avenir, 23/08/2017 124
Figure 17 : Répartition des patients traités pour insuffisance rénale chronique par modalité de traitement au 31 décembre de chaque année de 2005 à 2008 127
Figure 18 : Schéma d'une hémodialyse 128
Figure 19 : Une fistule artério-veineuse 129
Figure 20 : Les trois temps de la DP (DPCA) 131
Figure 21 : Modélisation du mécanisme par lequel un traitement influe sur la qualité de vie 148
Figure 22 : L'entonnoir de la santé socio-écologique selon l'approche systémique 152
Figure 23 : Triangle relationnel : Acteurs - APA - ETP ou l'environnement global 153
Figure 24 : La santé socio-écologique et l'environnement global de la personne 154
Figure 25 : Relation triangulaire complexe 156
Figure 26 : Les acteurs influant la santé globale 158
Figure 27 : L'APA influant la santé globale 158

Figure 28 : L'ETP influant la santé globale 159
Figure 29 : Dynamique identitaire : résultante de la santé socio-écologique et de l'environnement global de la personne 167
Figure 30 : Dynamique identitaire : résultante de la santé socio-écologique et de l'environnement global de la personne 172
Figure 31 : Le design de triangulation 178
Figure 32 : Exemples d'illustrations des modélisations 182
Figure 33 : Protocole du PEP'C 198
Figure 34 : Items du profil de santé de Duke selon les différentes dimensions 209
Figure 35 : Suivi longitudinal du groupe test 220
Figure 36 : Suivi longitudinal du groupe contrôle 221
Figure 37 : Tableau de répartition des hommes et des femmes suivis au sein du service de DP (ayant démarré ou non) en fonction de l'âge 235
Figure 38 : Tableau représentant le degré d'autonomie des patients ayant démarré la DP en fonction du mode de traitement 236
Figure 39 : Graphique montrant la répartition des personnes du groupe test par rapport à l'IMC 241
Figure 40 : Graphique montrant la répartition des personnes du groupe test en fonction de la situation professionnelle 242
Figure 41 : Graphique montrant la situation familiale des personnes du groupe test 243
Figure 42 : Tableau récapitulatif de présentation des personnes du groupe test 245
Figure 43 : Tableau récapitulatif de présentation des personnes ressources du groupe test .. 247
Figure 44 : Graphique montrant la répartition des personnes du groupe contrôle par rapport à l'IMC 250
Figure 45 : Graphique montrant la répartition des personnes du groupe test en fonction de la situation professionnelle 250
Figure 46 : Graphique montrant la situation familiale des personnes du groupe contrôle 251
Figure 47 : Tableau récapitulatif de présentation des personnes du groupe contrôle 254
Figure 48 : Tableau récapitulatif de présentation des personnes ressources du groupe contrôle 256
Figure 49 : Tableau rapportant le nombre de séances et les raisons des éventuelles coupures 258
Figure 50 : Carnet de route de Valérie 262
Figure 51 : Synthèses du carnet de route établies par Valérie 262

Figure 52 : Mail envoyé par Valérie en cours de programme 263
Figure 53 : Photographie d'un anévrisme au niveau de la FAV 286
Figure 54 : Dynamique identitaire résultante de la santé socio-écologique et de l'environnement global de la personne (schéma simplifié) 307
Figure 55 : Modèle transthéorique de Porchaska et DiClemente 346
Figure 56 et Figure 57 : Tableau et graphique représentant les scores obtenus à t_0 par les deux groupes 356
Figure 58 : Complexe de production identitaire dominé par le physique 377
Figure 59 : Complexe de production identitaire dominé par le psychique 382
Figure 60 : Complexe de production identitaire dominé par le social 386
Figure 61 : Complexe de production identitaire dominé par le social 388
Figure 62 : Récapitulatif des complexes de production identitaire 391

LISTE DES ANNEXES (Livre 2)

ANNEXES 1-3 : QUELQUES DONNEES QUANTITATIVES DES DIFFERENTS OUTILS

ANNEXE 1 : LES DONNEES PHYSIOLOGIQUES : TEST A L'EFFORT

1. Les données recueillies par le test à l'effort (ergocycle) du groupe test
2. Les données recueillies par le test à l'effort (ergocycle) du groupe contrôle
3. Mise en relation des scores des deux groupes à t_0
4. Distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge »

ANNEXE 2 : LES DONNEES D'UNE ACTIVITE DE LA VIE COURANTE : TEST DE MARCHE DE 6', ECHELLE DE BORG, BAECKE

1. Les valeurs du test de marche de 6' du groupe test et de l'échelle de perception de l'effort
2. Les scores obtenus au questionnaire de Baecke
   - 2.1 Les scores obtenus au questionnaire de Baecke pour le groupe test
   - 2.2 Les scores obtenus au questionnaire de Baecke pour le groupe contrôle
   - 2.3 Mise en relation des scores des deux groupes à t_0
   - 2.4 Une distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge »

ANNEXE 3 : LES DONNEES DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE

1. Les différences entre la qualité de vie des IRCT et celle d'une population saine : l'exemple du Duke
   - 1.1 Les scores obtenus par les personnes du groupe test au questionnaire Duke
   - 1.2 Les scores obtenus par les personnes du groupe contrôle au questionnaire Duke
   - 1.3 Mise en relation des scores des deux groupes et de l'étude de Guillemin & coll. (1997)
   - 1.4 Distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge »
   - 1.5 Choix des dimensions retenues
2. La qualité de vie selon les questionnaires spécifiques. Comparaison avec les études « QV Rein » et « QV Greffe »
   - 2.1 Les scores obtenus par les personnes du groupe test aux questionnaires spécifiques
   - 2.2 Les scores obtenus par les personnes du groupe contrôle aux questionnaires spécifiques
   - 2.3 Mise en relation des scores des deux groupes et de l'étude de Gentile et coll. (2010)
   - 2.4 Choix des dimensions retenues

ANNEXES 4-9 : EXEMPLES D'ENTRETIENS ET GUIDES D'ENTRETIEN

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN DEBUT DE PROGRAMME

ANNEXE 5 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A t_0

ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN FIN DE PROGRAMME

ANNEXE 7 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A t_2

ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE A LA PERSONNE RESSOURCE

ANNEXE 9 : EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC LA PERSONNE RESSOURCE

ANNEXES 10 -22 : CODAGE ET UTILISATION DE MAXQDA

ANNEXE 10 : ITEMS CREES DANS MAXQDA

ANNEXE 11 : CODAGE DANS LES ENTRETIENS GRACE AU LOGICIEL MAXQDA

ANNEXE 12 : EXTRAIT DES CODAGES AVEC MAXQDA

ANNEXE 13 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST A t_0

ANNEXE 14 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST PERSONNE RESSOURCE

ANNEXE 15 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : GROUPE CONTROLE A t_0

ANNEXE 16 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE CONTRÔLE PERSONNE RESSOURCE

ANNEXE 17 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : TRAITEMENT ET VECU DE LA MALADIE ET DU TRAITEMENT

ANNEXE 18 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : IMPACTS SURVENUS

ANNEXE 19 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : SOUTIENS

ANNEXE 20 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : RAPPORT AU CORPS ET IDENTITE

ANNEXE 21 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : PEUR DU FUTUR , DE LA MORT, DE LA PERTE DU GREFFON

ANNEXE 22 : SEGMENTS CODES « CAPITAL SPORTIF » : IMPACT AP ET RAISON DE REFUS

ANNEXES 23-26 : DOCUMENTS RECAPITULATIFS

ANNEXE 23 : RECAPITULATIF DE LA PASSATION DES OUTILS

ANNEXE 24 : RECAPITUALTIF DE L'ENTREE ET DE LA SORTIE DANS LE PROGRAMME

ANNEXE 25 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DU GROUPE TEST A t_0

ANNEXE 26 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DE L'EVOLUTION DES SCORES DU GROUPE TEST ENTRE t_0 ET t_2

ANNEXES 27 - 32 : OUTILS DE MESURES

ANNEXE 27 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION AU PROGRAMME D'ETP

ANNEXE 28 : L'ECHELLE DE BORG

ANNEXE 29 : LE QUESTIONNAIRE GENERIQUE « DUKE HEALTH PROFILE »

ANNEXE 30 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES DIALYSES « Kidney Disease Quality Of Life instrument »

ANNEXE 31 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES GREFFES
« RETRANSQOL »

ANNEXE 32 : LE QUESTIONNAIRE DE BAECKE

PRINCIPALES ABREVIATIONS

AFU : Association Française d'Urologie

ALD : Affection de Longue Durée. Il existe les ALD dites exonérantes et non-exonérantes. Les premières sont les plus connues et définies sur la liste "ALD 30". Sur cette dernière se trouve la « néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif »[1]

ALTIR : Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale

ABM : Agence de la Biomédecine

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

AP : Activité Physique

APA : Activité Physique Adaptée

APES : Appui en Promotion et Education pour la Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

Bpm : Battement par minute

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

CIT : Contre-Indication Temporaire

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire : volume de filtrat formé par l'activité combinée des 2 millions de glomérules des reins en 1 min

DP : Dialyse Péritonéale

DPA : Dialyse Péritonéale Automatisée

DPCA : Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire

[1] http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php

DRDJSCS : Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

EAPA : Enseignant en Activité(s) Physique(s) Adaptée(s)

EFR : Exploration Fonctionnelle Respiratoire

FC : Fréquence Cardiaque

FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne

FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

G : Greffe

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HPST (loi) : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, loi n°2009-879, du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

HTA : Hypertension Artérielle : pression artérielle systolique et diastolique, la norme étant de 120/80 mmHg.

HUS : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

IARC : International Agency for Research on Cancer

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IGJS : Inspection Générale de la Jeunesse et des Sports

IMC : Indice de Masse Corporelle qui se calcule ainsi : poids(kg)/taille²(m²). Selon l'OMS, un IMC supérieur ou égal à 25 est synonyme de surpoids, et supérieur ou égal à 30 d'obésité

INSEP : Institut National du Sport et de l'Education Physique

INPES : Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

IRBMS : Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport santé

IRC : Insuffisant/ce Rénal(e) Chronique

IRCT : Insuffisant/ce Rénal(e) Chronique Terminal(e)

NHC : Nouvel Hôpital Civil

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP'C : Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneaux

PNAPS : Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive

PNSE : Plan National Santé Environnement

PPH : Processus de Production de Handicap

PRSE : Plan Régional Santé Environnement

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SFNDT : Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation

SFP-APA : Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée

SV1 : Seuil Ventilatoire 1

SV2 : Seuil Ventilatoire 2

VO_2 : Débit de consommation d'oxygène

INTRODUCTION

« Ma maladie n'est pas un mauvais moment à passer.

Elle continuera toujours, jusqu'à la fin »

(Kapikian, 2015, p7),

…telle est l'issue d'une pathologie chronique.

« Vivre avec une maladie chronique est une situation à laquelle nombre de personnes sont confrontées aujourd'hui », déclare Marie-France Vaillant (2008). Pourtant, selon le Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive (PNAPS) en 2008, près de 20% de la population française sont touchés par une telle maladie, soit environ 15 millions de personnes, dont certaines sont affectées par plusieurs pathologies. L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie entraînant de nombreuses complications de la santé. Elle est liée à une défaillance du rein. Lorsque la personne doit recourir à une technique médicale, le rein ne fait plus face aux besoins de l'organisme ; nous parlons alors d'une « insuffisance rénale chronique terminale ». Les origines sont variées, mais le diabète et l'hypertension restent les principales causes. Au stade terminal, le patient a besoin d'avoir recours à la dialyse ou à une greffe rénale. Deux types de dialyses existent : l'hémodialyse qui se fait par voie veineuse et qui s'effectue habituellement dans un centre dédié et la dialyse péritonéale (DP) qui se fait par voie péritonéale à domicile. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la dialyse péritonéale et à la greffe, le traitement touchant davantage le patient et son entourage.

La maladie rénale chronique a un impact négatif sur la qualité de vie et représente un facteur de stress important, d'inquiétudes récurrentes, d'incertitudes. Selon la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), les études de la qualité de vie montrent que l'IRC dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées. Elles engendrent notamment les plus grosses difficultés d'adaptation au traitement pour le malade, le stress le plus important et modifient ainsi le réseau relationnel du patient, créant en plus une situation d'isolement social. Cette pathologie est accompagnée de nombreuses pathologies secondaires. Les habitudes de vie du patient changent et avec elles, la sédentarité s'installe. Cependant, ces traitements ne sont que des moyens pour soigner et non pour guérir.

La qualité de vie de ces patients est altérée. Cette qualité de vie est le reflet de l'état de santé. Mais qu'entendons-nous par la détermination de la « santé » ? Cette notion reste un concept polysémique et il semble encore difficile de trouver une définition scientifique de la santé qui puisse satisfaire tout le monde. Chaque définition est nécessairement porteuse de normes et de valeurs où les auteurs ont un parti pris (Manidi et Dafflon-Arvanita, 2000, p48). Au cours de notre recherche, nous n'allons pas nous réduire à l'aspect physique de la santé mais identifier l'impact de la maladie sur cette santé globale (physique, psychique et sociale). Nous nous plaçons dans la vision de l'approche socio-écologique de Chantal Simon, qui recadre les différentes strates de l'environnement en partant de l'individu.

Les services de dialyse tentent d'améliorer cette qualité de vie en proposant une place d'acteur au patient dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP a pour objet de *« rendre le malade plus autonome vis-à-vis de sa maladie par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable pour lui »* (Isnard Bagnis et Tourette-Turgis, 2012). C'est dans ce cadre-là, que le service de néphrologie de l'hôpital civil de Strasbourg souhaite intégrer l'Activité Physique Adaptée (APA) et étudier son influence sur la qualité de vie du patient.

Les bénéfices de l'activité physique ne sont plus à démontrer. Néanmoins, peu d'études ont mis en exergue son impact auprès des insuffisants rénaux, et encore moins chez les DP et greffés. Nous orientons notre recherche selon cet axe, en essayant de voir en quoi l'activité physique peut faire évoluer cette santé altérée. Mais au-delà, c'est l'identité de la personne qui est malmenée. L'ETP et l'APA pourraient agir à ce niveau pour octroyer de nouveaux rôles au patient. L'identité n'est donc pas quelque chose de fixe.

A travers une approche longitudinale et transversale, nous proposons un programme d'APA intitulé « Dis à Lysette de mettre ses baskets » à 10 patients IRC. Durant 6 mois, ils vont bénéficier d'une séance hebdomadaire. Nous tentons de faire émerger l'impact de ces séances sur la dynamique identitaire de ces personnes. De quelle manière une prise en charge globale, telle que l'ETP, peut-elle modifier les rôles et les identités ressenties du patient. Comment l'APA peut-elle aider à ne plus se sentir réduit à cet « être malade » ou « inutile pour la société » ? Quelle incidence ce programme va-t-il avoir sur la santé, et par conséquent sur cette dynamique identitaire ? Le patient va aller vers une quête de normalisation en recherchant son identité propre.

Nous allons nous appuyer sur une pensée systémique afin de voir si notre programme répond à la vision des politiques publiques qui misent sur le « socio-sport-santé » (Gasparini et Knobé, 2015).

Nous verrons dans une première partie l'impact de cette maladie dite « invisible ». C'est le diagnostic qui va faire basculer la personne du statut de "sain" à celui de "malade" (Bataille, 2003 cité par Knobé, 2008, p93). Les moyens de suppléance vont laisser des traces, des marqueurs au niveau corporel. La fistule, le cathéter, les cicatrices mais aussi la fatigue, le teint pâle vont objectiver la maladie. C'est toute la corporéité qui est atteinte. Cette pathologie chronophage entraîne des modifications des rôles et des perturbations au niveau de l'identité ressentie. L'APA constituerait une ligne conductrice dans cette identité en mouvance continuelle évoluant en fonction de l'état de santé.

La seconde partie sera dédiée à la présentation du protocole : terrain d'étude, outils et méthodologie. L'analyse systémique va être de recours afin d'exploiter de manière enchevêtrée toutes les données.

Enfin, la dernière partie va faire paraître les données issues de l'interprétation du recueil de données. L'analyse fine a permis de mettre en avant les caractéristiques du vécu avec une IRC : un vécu dominé par une peur constante du futur et un état de santé en évolution continuelle. Nous noterons l'importance des acteurs tout au long du vécu et leur place qui va contribuer à *« intégrer la maladie et son traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie »* (Orgerie et Lemoine, 2009). Nous observerons également l'importance des ressources dans cette dynamique identitaire. Ce travail abandonne la vision de la « parcellisation du corps » et doit faire ressortir les bénéfices et l'importance de la prise en charge globale de l'individu. Finalement, nous tenterons de nous insérer dans les politiques publiques actuelles qui promeuvent les bénéfices du sport-santé.

PARTIE 1 :

ANALYSE CONCEPTUELLE ET CONTEXTUELLE :

APA ET ETP AU SEIN D'UN SERVICE DE NEPHROLOGIE

CHAPITRE 1.

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :

DE L'EMERGENCE D'UNE CONCEPTION VERS UN OUTIL DE PREVENTION

1. UN ABOUTISSEMENT DE L'EVOLUTION DES CONCEPTIONS ET DES POLITIQUES DE SANTE

La notion de santé a beaucoup évolué. Les civilisations antiques se sont intéressées à ce sujet et ont donné naissance à des formes de médecine. Ainsi, l'Egypte et la possession du corps malade par une divination, la Mésopotamie et la malédiction divine ou encore la Chine et le déséquilibre entre les deux forces yin et yang sont les trois civilisations pionnières comme le décrit Halpern (2010, p13). Selon elle, alors qu'avec Hippocrate (460-370 avant J-C) la santé s'alliait à la théorie des quatre humeurs (sang, flegme, bile jaune, bile noire), la conception actuelle est tout autre et la santé répond à une définition positive (2010, p15). De nombreux philosophes et médecins ont travaillé sur cette question. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), s'est elle aussi interrogée sur ce que recouvre la santé. Par conséquent, elle s'est questionnée sur l'objet-même de son travail : la santé. Adoptée en 1946 par la Conférence internationale sur la Santé, l'OMS postule que *« la santé est un état de complet bien-être, physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »*. C'est une rupture d'une définition médicale négative de la santé (Giroux, p676). Celle-ci ne se réduit plus à la simple absence de maladie mais s'exprime dans toutes les dimensions : physiologique, psychologique et sociale. Elle recouvre encore une notion plus large : le bien-être. Cette définition positive, selon laquelle "la santé serait le bonheur", a beaucoup surpris la médecine. Mais que recouvre le bonheur ? L'OMS fait ainsi appel à des philosophes afin d'y mettre un peu de clarté (Giroux, Table Ronde, 2012).

1.1 LE « NORMAL » ET LE « PATHOLOGIQUE » DE CANGUILHEM

Georges Canguilhem, médecin philosophe de la connaissance française, étudie comment les savoirs sont construits. Quels sont les présupposés théoriques de ces savoirs ? En 1943, il soutient sa thèse de médecine « Le normal et le pathologique » dans laquelle il va réfuter la théorie quantitative et l'opposer à la théorie dite qualitative. La première, qui *« ne voyait dans la pathologie qu'une simple variation [...], par excès ou par défaut »* va à l'encontre de la seconde, qualitative, dans laquelle la pathologie serait *« l'absence ou du moins l'altération d'une fonction »*, (Joubert, 1999, p497). Canguilhem va avant tout s'interroger sur les définitions du normal et du pathologique. Ce travail le mène à étudier plusieurs concepts : *« Anormalité et anomalie, norme et moyenne, maladie, guérison et santé »* (Joubert, 1999). Son objectif est alors de donner de la clarté à tous ces concepts. Par ailleurs, à cette époque où la médecine est en mouvance, Canguilhem assiste à un conflit entre la médecine scientifique et la médecine clinique. Son objectif est de redonner une place centrale à la médecine clinique et ainsi redonner une place au sujet notamment dans la relation médecin-patient. Pour lui, *« il n'y a pas de maladie sans un sujet qui en porte témoignage »* (Giroux, 2010, p35). Ainsi, il propose une esquisse de la définition de la santé. Il distingue plusieurs concepts sans pour autant les opposer totalement. La santé est différente de la normalité et le pathologique de l'anormalité. Alors que la santé, au XIX^{è} siècle, est définie comme étant une absence de la maladie et la maladie comme une a-normalité, Canguilhem déclare qu'il y a toujours des normes mais que dans la maladie, cette normalité est restreinte. Le concept de normativité du vivant se met en place (Giroux, 2012[2]). Pour ce médecin, c'est la notion de capacité qui va servir au mieux à définir ce qu'il entend par santé. Elodie Giroux le relate (2010, p28) : *« la santé, qui est le contraire vital du pathologique, désigne la capacité des êtres vivants à surmonter la maladie, le stress et les modifications du milieu de vie, en se surpassant et créant leurs propres normes vitales ».*

Canguilhem poursuit ses études et engage une certaine bifurcation terminologique. Il oriente le regard sur la maladie mais avant tout sur le sujet. Pour lui, le pathologique est d'abord une personne en rapport avec une maladie. Il s'appuie sur l'aphorisme de Leriche (1936) qui met en avant la conscience du sujet : *« La santé c'est la vie dans le silence des organes »*. Chez les hémodialysés, le bruit du sang à travers la fistule marque la maladie, ce

[2] Elodie Giroux, Table ronde : Comment définir la Santé ? Que promet la philosophie en matière de "bien vivre" ?.*PHILOSOPHIE.TV*. En ligne : http://www.philosophies.tv/evenements.php?id=713, consulté le 23/03/2017.

qui confirme bien les propos de Canguilhem *« le corps en bonne santé est silencieux »* (cité par Cupa, 2009, p91). Ce n'est plus seulement le médecin qui va définir la santé mais une certaine subjectivité et singularité vont entrer en compte : le sujet doit constater son état maladif. C'est le concept de "normativité biologique". De ce fait, la maladie est avant tout une expérience jugée négativement aux yeux du sujet (Giroux, 2010, p32). Selon Canguilhem *« il n'y a pas de pathologie objective, au sens où son objet est toujours un import d'origine subjective »* (Giroux, 2010, p27) et pour lui les notions de normes et de valeurs ont un sens équivalent (Giroux, 2010, p20). C'est pourquoi, la position de cet auteur se trouve souvent à la croisée des thèses de naturalistes et de normativistes que nous allons brièvement détailler.

Les notions de maladie et de santé sont multiples. Elodie Giroux (2010, p9) relate au moins trois dimensions de la maladie : une dimension sociale, une dimension phénoménologique qui renvoie à l'expérience et une objectivation scientifique et médicale. Les Anglo-Saxons utilisent ainsi trois mots alors qu'en France le seul mot de maladie est d'usage :

- *« Disease »* qui se réfère à « une maladie » aux sens théorique et scientifique : c'est ce que le médecin apprend à soigner.

- *« Illness »* qui se rapporte à « être malade » : c'est le sens subjectif, à l'expérience du sujet.

- *« Sickness »*, qui pourrait se traduire par « être un malade » pour la société, un niveau social. Herzlich en 1996 (p115) : met en avant la maladie au niveau social.

Pour lui, *« la maladie est d'abord la situation qui contraint l'individu à interrompre son activité »* (cité par Michel Morin, 2004, p108). Herzlich compare un peu la maladie au handicap et l'insère dans un modèle socio-environnemental comme le fait le Processus de Production de Handicap (PPH, Québec, 1998) ou la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001). Ce n'est plus la déficience qui entraîne un handicap mais la situation qui est handicapante ou non. Boorse et Nordenfelt, les deux principaux auteurs des deux théories, veilleront au choix de leur vocable.

1.2 LES NATURALISTES ET LA THEORIE BIOSTATISTIQUE DE BOORSE

La position des naturalistes est la prégnance du jugement scientifique et clinique. Pour eux, il est nécessaire de dissocier le jugement « pathologique » du jugement « thérapeutique ».

Tout ce qui est maladie n'a pas forcément besoin d'un traitement et tout ce qui a recours à un traitement n'est pas forcément maladie.

Christopher Boorse, philosophe américain, a établi sa théorie biostatistique (TBS)[3] qui s'inscrit dans l'analyse conceptuelle et qui s'appuie sur la physiologie. Il articule ainsi la fonction biologique à la normalité statistique. Selon lui, il y a au moins deux notions de la maladie. La maladie *(illness)* qui répond à un concept pratique et le pathologique *(disease)* qui répond à un concept théorique. Il part de la définition de la médecine pour établir un concept implicite. *« La santé, au sens théorique, c'est bien l'absence de maladie (disease), la maladie n'est pas autre chose que le fonctionnement biologique d'une partie de l'organisme statistiquement subnormal pour l'espèce »* (Giroux, 2010, p61). L'idée forte de sa théorie se rapporte aux espèces. Pour lui, tous les êtres vivants survivent et se reproduisent et chaque espèce a sa manière typique de le faire. Il nomme cela le "design d'une espèce". Les maladies *(disease)* sont définies comme étant *« des états internes qui interfèrent avec les fonctions du design de l'espèce »* (Méthot, 2016, p19).

Néanmoins, cette théorie est critiquée sur l'aspect-même de son objectivité. Ainsi, Scott De Vito (cité par Méthot, 2016, p49) déclare que les choix opérés par l'auteur ne sont autres que des choix arbitraires et donc subjectifs.

1.3 LES NORMATIVISTES ET LA THEORIE HOLISTIQUE DE NORDENFELT

Les normativistes se centrent sur le fait que la santé est un concept intrinsèquement normatif car fait appel à l'action médicale. Pour eux, *« la normativité est sociale et non pas biologique »* (Giroux, 2013, p675).

Plus récemment, Lennart Nordenfelt, philosophe suédois, se base sur Canguilhem et prolonge sa pensée dans sa théorie holistique. Identifié comme un normativiste modéré, il définit ainsi la santé à partir de trois notions : la capacité, les buts vitaux et la circonstance acceptée. Par cette dernière, il intègre la notion d'environnement (Méthot, 2016, p27). Nordenfelt s'appuie également sur un philosophe finlandais, Ingmar Pörn qui déclarait déjà que les actes se constituaient de deux relations fondamentales : celle de l'individu avec son environnement et celle de l'individu avec lui-même (Giroux, 2010, p141). De ce fait,

[3] Dans certains textes la théorie biostatistique de Boorse est notée TBS, dans d'autres *(dossier : philosophie de la médecine)* elle est notée BTS

Nordenfelt définit la santé comme étant *« la capacité qu'une personne a, de réaliser dans des circonstances standards ses buts vitaux, c'est-à-dire nécessaires et suffisants pour éprouver un but minimum »* (Giroux, Table ronde, 2012). Les déterminants sociaux entrent ainsi dans la définition de la santé de Nordenfelt (Giroux, 2010, p147).

Si les deux thèses diffèrent sur de nombreux aspects, elles ne s'opposent pas en tout. Toutes deux ont la volonté de définir la santé pour tout être vivant et non pas uniquement au niveau de l'être humain.

Il existe également une approche hybride de Wakefield. Son « analyse du dysfonctionnement préjudiciable » se base sur la théorie de l'évolution. Selon Pierre-Olivier Méthot, (2016, p23), pour Wakefield un état pathologique doit non seulement entraîner un préjudice, mais un dysfonctionnement biologique demeure nécessaire pour qu'il y ait maladie.

1.4 LA SALUTOGENESE D'ANTONOVSKY

Si la définition de la santé a évolué, c'est également la vision de ce que recouvre la santé qui s'est élargie. Nous cherchons aujourd'hui à recueillir les variables qui influencent la santé. La théorie d'Aaron Antonovsky, sociologue de médecine israélo-américain, va aider à comprendre ce qui génère la santé. Ainsi, dans les années 70, il va s'intéresser à la salutogenèse répondant au terme de la pathogène. Du latin « salus » qui signifie la santé, le bonheur et du grec « génesis » qui veut dire la naissance, le développement ; la salutogenèse cherche les causes de la santé et non de la maladie. Il s'agit alors d'*« identifier non pas les facteurs et mécanismes qui altéraient la santé, mais bien plutôt les facteurs qui permettaient de la conserver, les facteurs salutogenèses (1979, 1993a, 1993b) par opposition aux facteurs pathogènes »* (Cornillot, 2009, p105). Antonovsky met en avant deux types de facteurs « salutogenèses ». Le premier concerne les ressources inhérentes à la personne elle-même qui recouvre le concept-clé du sociologue : le « collective sens of coherence, SOC » traduit le sens/sentiment de cohérence qui englobe trois composantes : la composante cognitive ou la compréhension des événements de la vie, la composante comportementale ou la capacité de gérer l'événement et la composante motivationnelle ou le sentiment que ces événements ont un sens (Cornillot, 2009, p106). Le second facteur porte sur les apports en provenance de son environnement. La santé est influencée par l'environnement interne et externe de la personne. La salutogenèse est donc une approche positive de la santé. Les politiques vont se mettre en

place pour éviter les facteurs de risques pour la santé mais également, pour mettre en avant les facteurs « salutogenèses ».

1.5 LA SANTE ENVIRONNEMENTALE

1.5.1 Une définition large de l'environnement

« L'environnement est la clé d'une meilleure santé » stipulait l'OMS en 1999 (cité par van Steenberghe et Domout, 2005). Mais que recouvre alors le terme "environnement" ? Si les philosophes tels que Boorse, Nordenfelt ou encore Elodie Giroux intègrent peu à peu l'environnement dans la notion de la santé, l'approche socio-environnementale ou la santé environnementale englobe les déterminants environnementaux au sens large et se distinguent alors de la santé publique. Cette dernière prend en compte différents déterminants de la santé : déterminants génétiques, déterminants comportementaux et déterminants environnementaux (rapport de la HAS, 1994, cité par Le Moal et coll., 2016, p283). Néanmoins, une définition restreinte englobe les déterminants environnementaux et ne concède une place qu'à la pollution des milieux. La prise en compte d'une définition large de l'environnement *« tente d'englober, […] l'ensemble de circonstances et évènements qui peuvent influer la santé »* déclarent Le Moal et coll. (2016, p284). René Dubos reprend la définition de l'OMS et définit la santé comme étant *« un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* » (1985, cité par Hamonet). Il fait ainsi émerger la santé en tant que réalité dynamique.

Ainsi, l'OMS a proposé une définition de la santé environnementale dès 1994 et déclare qu'elle *« comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures »* (cité dans le PNSE 3, p6).

1.5.2 L'apport de Van Steenberghe et Dumont

Toujours en plaçant le sujet au centre de la problématique, Van Steenberghe et Dumont proposent un schéma mettant en avant la pensée systémique de cette santé environnementale et la nomment santé éco-socio-systémique (Fig.1). Ils déclarent en 2015

qu'*« avec cette figure, nous introduisons l'idée que la santé environnementale s'inscrit, selon nous, davantage dans l'espace physique de l'existence tout en sachant que l'espace social de l'existence lui est directement relié »*. Cette figure permet de faire apparaître le dynamisme et les interactions des déterminants environnementaux de la santé. De cette manière, les auteurs placent le sujet au centre de l'environnement mais en le considérant dans l'environnement et non extérieur à l'environnement. En effet, *« un reproche que nous pouvons formuler à l'égard du "support environnemental de santé" est que le plus souvent la personne est vue comme extérieure à l'environnement et non en interaction avec celui-ci »* (2005, p7).

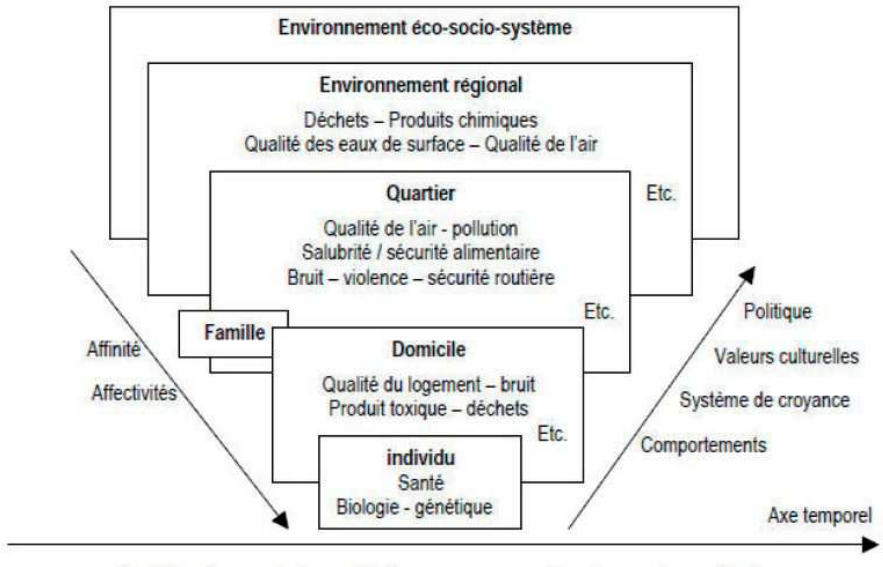


FIGURE 1 : PROBLEMATIQUES DE LA SANTE DANS UNE PERSPECTIVE ECO-SOCIO-SYSTEMIQUE (VAN STEENBERGHE ET DUMONT)

De nombreux acteurs vont agir pour éduquer tant à la santé qu'à l'environnement.

1.5.3 Les politiques liées à la santé socio-écologique

Au niveau législatif, le Plan National Santé Environnement (PNSE) tente d'agir dans ce sens. Lancé en 2004, il est révisé tous les 5 ans. Le PNSE 3, qui couvre les années 2015 à 2019, a été élaboré par plusieurs acteurs dont le Ministère de l'Ecologie et de la Santé. Dix mesures ont été prises tant en termes de prévention (prévention des allergies) qu'en termes d'amélioration de la qualité de facteurs environnementaux (qualité de l'eau, qualité de

l'environnement sonore). Ce dernier plan interfère avec d'autres politiques publiques (Fig. 2), notamment sur les pathologies et met l'accent sur la nutrition. Ainsi, il mentionne certaines pathologies qui se développent par le biais de l'environnement (cancer, allergies ou encore maladies métaboliques).

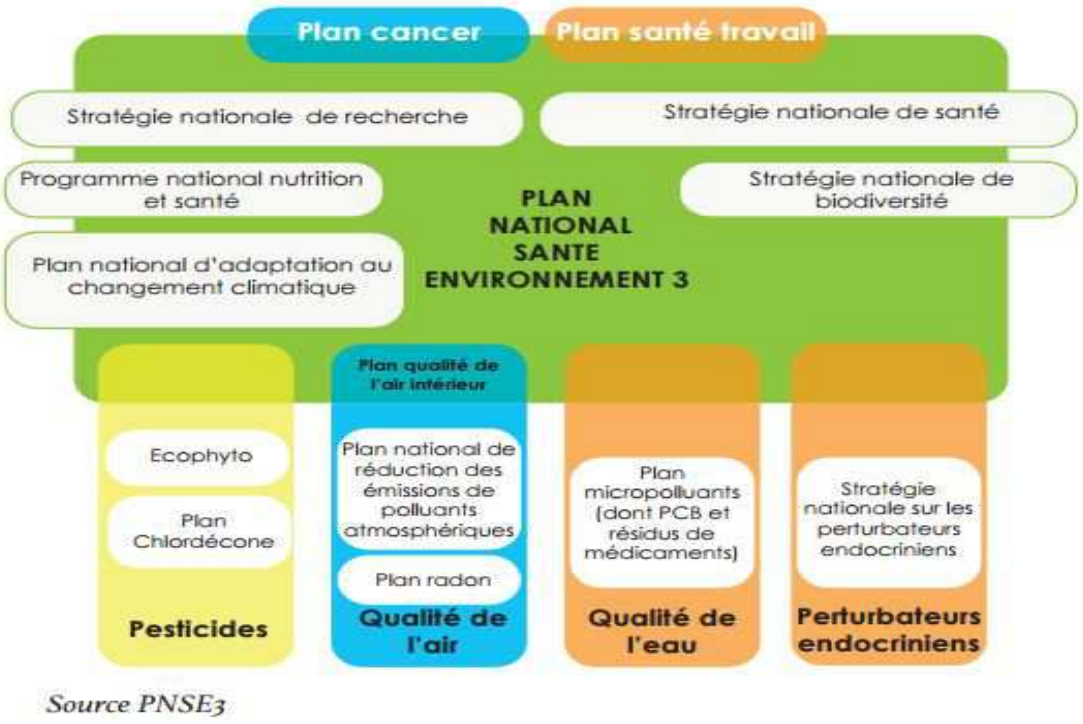


FIGURE 2 : LE PNSE 3 ET SES INTERFACES AVEC LES AUTRES PLANS ET STRATEGIES NATIONAUX (2015)

Décliné au niveau régional, le Grand Est s'octroie un Plan Régional Santé Environnement (PRSE) 2017-2021. Trois axes prioritaires en ressortent. Le premier tient à agir sur les actions humaines, le second met l'accent sur le cadre de vie et de travail et le dernier veut enseigner des savoir-faire à la population afin qu'ils puissent la conduire au quotidien sur la santé environnementale ou socio-écologique. Ce plan au niveau régional dresse un bilan sur les pathologies nombreuses et causes de mortalité dans le Grand Est (cancer, maladies circulatoires et broncho-neumopathie obstructive). De ce fait, il semble primordial d'identifier les déterminants de la santé afin d'agir préventivement. C'est dans ce sens qu'Antonovskya a émis sa théorie. Cette conception de la santé environnementale sous

une perspective systémique *« mettrait l'accent sur la qualité de vie et sur une approche de la santé dans sa dimension la plus globale »* (Van Steenberghe et Doumont, 2005, p7) et induit un travail interdisciplinaire. L'approche de Van Steenberghe et Dumont entrevoit ce que Chantal Simon nomme la santé socio-écologique.

1.6 LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE

1.6.1 L'approche de Chantal Simon

La charte d'Ottawa soutient le fait que pour promouvoir la santé il est essentiel de créer des environnements favorables. Immédiatement, nous identifions cet aspect de l'environnement écrit au pluriel, et se révèle ainsi multiple. Il est question d'identifier les liens entre les individus et leur milieu et d'agir à ce niveau. Plusieurs schématisations proposent de distinguer l'environnement selon différentes échelles, et ce, en partant toujours du sujet. C'est ce que propose le Pr. Chantal Simon (2014) de l'Université de Lyon (Fig.3). La santé du sujet est déterminée en fonction des caractéristiques individuelles du sujet, du micro-environnement qui comprend les pairs et du macro-environnement avec les valeurs plus larges telles que les valeurs culturelles ou les normes sociales. Ainsi, selon Green et coll., 1996 ; Richard et coll., 1996 ; Sallis et Owen, 1997, les modèles socio-écologiques *« décrient la relation entre les comportements de la santé et la communauté et les sous-systèmes sociaux interpersonnels et organisationnels »* (cités par Kothari Anita et coll. en 2007). De ce fait, les déterminants de la santé sont mis en avant. Influencé par les Canadiens, ce modèle est considéré comme pensée systémique selon Kothari et coll., (2007) étant donné que les différents niveaux de déterminants exposés interagissent les uns avec les autres.

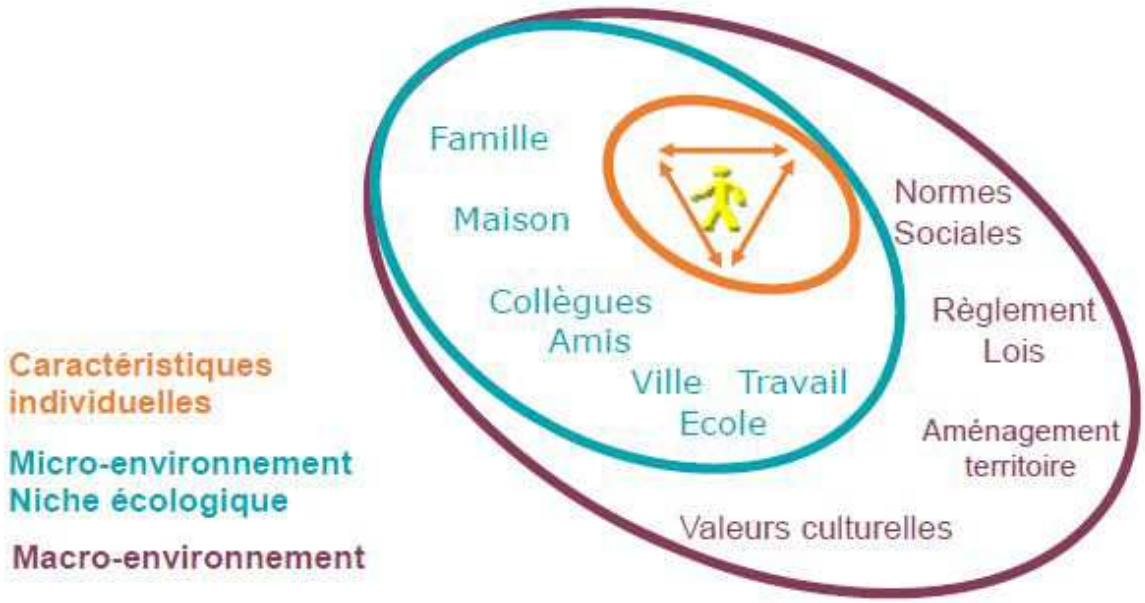


FIGURE 3 : LE MODELE SOCIO-ECOLOGIQUE DES COMPORTEMENTS DE SANTE (CHANTAL SIMON)

L'approche socio-écologique dans un travail d'éducation thérapeutique du patient est essentielle. Elle va également demeurer présente au sein de la promotion de l'activité physique (AP).

1.6.2 Un accent sur les relations sociales

Intéressons-nous à l'étymologie du mot « écologie », il vient du grec « Okologis » composé de « Oikos » qui signifie maison et « Logos » les connaissances selon Gaëtan Absil, chercheur au sein de l'APES (Appui en Promotion et Education pour la Santé). Cette approche place l'accent sur les relations sociales (Absil, INPES, 2014). C'est ce qui va la distinguer de la santé environnementale. L'apport de cette théorie est notable pour les professionnels de la promotion de la santé. C'est ainsi que le révèle Absil et coll. (2012), il s'agit d'un *« outil efficace pour déterminer, puis classer ces différents acteurs et enfin poser des hypothèses sur leurs interactions ».*

Les notions de santé et de bien-être nous confrontent ainsi à un système de valeurs (Perrin, cité par Manidi et Dafflon- Arvanitou, 2000). C'est ce que révélait déjà l'étude menée par Perrin en 1993. En interrogeant 800 personnes, quatre formes de représentations de la santé en ont découlé, chacune recouvrant d'autres valeurs.

2. LA SANTE ; UNE AFFAIRE COLLECTIVE

La santé ne se limite plus à l'absence d'une maladie mais c'est également du bien-être, une forme physique et mentale. S'occuper de l'accès à la santé revenait à lutter contre la maladie. Avec les avancées de l'OMS, la santé de la population devient une responsabilité collective.

L'idée de santé élargie au bien-être, a accéléré la création d'une éducation à la santé globale. Ainsi, parallèlement à l'évolution du concept, nous assistons à une émergence de la promotion et de la prévention de la santé. La Charte d'Ottawa en 1986 va mettre en avant des conditions et ressources indispensables à la santé pour tous. Elle proclame que la santé *« est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles et sur les capacités physiques »* (cité par Monnin et coll., 2014). La santé devient un enjeu public. Les politiques publiques vont s'intéresser de plus en plus à cette notion de bien-être et de qualité de vie.

Deux ans plus tard, en 1988, les recommandations d'Adélaïde, adoptées lors de la 2è conférence internationale sur la promotion de la santé, mentionnent *« la justice sociale et l'équité sont les conditions préalable à la santé ».* Les gouvernements doivent investir dans les politiques pour la santé et dans la promotion de la santé afin d'améliorer l'état de santé de tous leurs citoyens.

2.1 LA PROMOTION, LA PREVENTION ET L'EDUCATION POUR LA SANTE : DES TERMES-CLES POUR UN OBJECTIF PRECIS

La santé est devenue un enjeu politique par le biais des différentes politiques publiques.

2.1.1 La promotion de la santé

La promotion de la santé est une émanation internationale notamment de l'OMS qui a souhaité mettre en avant une éducation pour la santé globale. Cette idée s'est développée plus rapidement au Canada avec la Charte d'Ottawa, 1986. Selon elle, les actions en promotion de la santé ont pour but *« de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer ».* Cinq stratégies sont mises en avant par la Charte d'Ottawa :

- élaborer des politiques favorisant la santé
- créer des environnements favorables
- renforcer l'action communautaire
- acquérir des aptitudes individuelles
- réorienter les services de santé

Ces actions ont pour but d'atteindre un bien-être complet de l'individu (Lermercier Caroline, 2013[4]).

2.1.2 L'éducation pour la santé

« L'éducation pour la santé comprend toutes les activités visant intentionnellement l'accroissement des connaissances en matière de santé et le développement d'aptitudes influençant positivement la santé des individus et des groupes » (Nutbeam, cité par Baudier et coll., 2013). Il est donc question de changer les comportements des individus afin de *« faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé »* (OMS, 1983). Elle a pour but que chaque citoyen acquiert, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie, ainsi que celle de la collectivité. Une volonté de la part de l'individu est nécessaire et par conséquent une prise de conscience. Elle se distingue de l'éducation thérapeutique du patient car elle concerne la population générale et peut être donnée par tout un chacun.

2.1.3 La prévention de la santé

La première définition a été adoptée par la loi n°2002-303 du 44 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système. Selon l'article 1417-1 *« La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé ».* Son action a trois niveaux. La prévention primaire a pour objectif d'éviter l'apparition d'un problème de santé. La secondaire tient à éviter l'aggravation de la maladie. Enfin, la tertiaire va agir dans le but d'éviter les récidives et de limiter les complications.

[4] Lemercier, C. (2013). La santé environnement. Concepts, enjeux et appropriation par les acteurs. Mémoire de Master professionnel 2è année, Université Montpellier III, Montpellier. En ligne http://holisme.org/IMG/pdf/memoire_sante-environnement-2.pdf, consulté le 01/02/2017.

D'Ivernois et Gagnayre (2011) définissent ces trois niveaux de prévention en se basant sur les facteurs de risque. Ainsi pour eux, l'éducation pour la santé se situe dans le premier niveau. L'objectif est d'éviter qu'une population développe des comportements à risque. Le deuxième niveau *« cherche, en présence du facteur de risque, à retarder l'apparition de la maladie »*. Le dernier niveau est une prévention qui *« s'adresse à une population atteinte d'une maladie pour laquelle sont mises en place des stratégies de retardement des complications ».* Les préventions secondaire et tertiaire constituent un processus de soin et d'accompagnement dans lequel l'ETP trouve une place notable.

La prévention est avant tout une construction culturelle. Les sociétés les moins alertes sont bien souvent celles qui ont le plus de problèmes de santé. Les catégories supérieures ont un « habitus préventif » plus développé (Insee, 1980). Par ailleurs, la prévention recouvre une double responsabilité, une, vis-à-vis de soi, et un rapport à autrui, rapporte Sylvie Fainzang (cité par Aïach et coll., 1992, p22). L'auteur met en avant deux paradigmes : d'un côté « la responsabilité de soi » dans laquelle la maladie est induite par une responsabilité personnelle, de l'autre côté, la « responsabilité de l'autre » où la maladie est liée à l'environnement *(« résultat d'une contamination, d'une transmission ou d'une persécution »).* La prévention prend donc de plus en plus de place dans nos politiques de santé. Alors qu'en 1975, 11.3% des séances de médecin étaient dédiées à de la prévention, (Pizrahi, cité par Aïach, 1992, p65), aujourd'hui, différents programmes de prévention sont mis en place par le biais de multiples méthodes éducatives et pour divers publics : prévention des chutes, prévention de l'obésité des enfants ou de l'adulte ou encore prévention en milieu du travail sont quelques exemples clés qui ressortent quand nous tapons "programme de prévention de la santé" dans un moteur de recherche.

L'activité physique a une place majeure pour les différents publics visés et au sein des trois niveaux de prévention. Elle va d'abord prévenir les facteurs de risque, elle va agir sur ces facteurs en évitant leur évolution et elle va être un moyen de rééducation.

2.2 L'ACTIVITE PHYSIQUE AU COEUR DE LA SANTE PUBLIQUE

L'activité physique a intégré peu à peu ces politiques de santé. Alors que le premier Plan National Nutrition Santé (PNNS, 2001) ne s'est intéressé qu'à la nutrition, le second (2006-2010) met l'accent sur la nutrition et sur l'activité physique (AP). Avec son slogan

« manger, bouger », le PNSS préconise d'augmenter l'AP et de diminuer la sédentarité à tout âge.

En 2008, le Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive (PNAPS) va s'intéresser aux différents publics en matière d'APS : les enfants et adolescents, les étudiants de l'enseignement supérieur, les travailleurs, les séniors et les personnes en situation de handicap. Plusieurs propositions ont pour objet de développer des programmes APA (proposition 22, 7, 2) et de "sport-santé" (proposition 23). Le PNAPS met en avant des propositions qui concernent directement le public cible, mais également des propositions touchant les professionnels afin de développer la pratique avec reconnaissance.

Plus récemment en matière d'AP et au niveau régional, un plan « activités physiques, santé, bien-être » Alsace 2013-2016 donne une place importante à l'APA. Son objectif général est *« d'accroître le recours aux APS comme thérapeutique non médicamenteuse et de développer la recommandation des APS par les médecins et les autres professionnels de santé, dans un but de préservation du "capital santé" de chacun »* (Instruction interministérielle du 24 décembre 2012[5]). Ce plan nous concerne dans notre étude sur un autre point clé : il a pour objet de *« constituer un annuaire de l'offre de l'activité physique adaptée aux publics dits "à besoins particuliers" ».* Par ailleurs, l'Agence Régionale de la Santé (ARS) et la Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRDJSCS) ont fait un état des lieux de la santé des Alsaciens et ont soulevé le souci des maladies métaboliques prédominantes dans la région. Obésité, diabète et maladies cardio-vasculaires deviennent ainsi des enjeux de santé publique (selon le guide pratique 2016 du label Sport-Santé ARS-DRDJSCS Maladies Métaboliques). Ces maladies touchent les patients insuffisants rénaux.

2.3 UNE FRACTURE SOCIALE FACE A LA SANTE

Promotion et prévention de la santé incluent de plus en plus l'activité physique. La controverse se trouve au niveau du public. Ces politiques persuadent les personnes déjà alertes à ces différents enjeux et bien souvent déjà convaincues. Des fractures sociales sont à l'origine. Nous voyons ainsi apparaître une stigmatisation des milieux populaires qui ne

[5] DRDJSCS Grand-Est. (2015, novembre 27). Label Sport-Santé ARS-DRJSCS Maladies métaboliques : appel à candidature pour 2016. Consulté 17 juin 2018, à l'adresse http://grand-est.drdjscs.gouv.fr/spip.php?article351

respectent pas les normes. Hertzmann et coll. en 1996 mettaient en avant les inégalités sociales de santé en déclarant qu'une *« position socio-économique élevée est associée à un meilleur état de santé quelle que soit la façon de la mesurer ».* Il en est de même dans la pratique d'une activité physique. La catégorie socio-économique est une variable importante de l'engagement dans une pratique physique. Ainsi, « *Les personnes qui disposent d'un niveau de diplôme bas de même que de bas revenus pratiquent moins d'activités sportives que les autres »* (rapport INSERM 2008, p91). Cette stigmatisation est présente au sein du public insuffisant rénal que nous tâcherons d'analyser dans le chapitre 3.

Les inégalités sociales de santé sont prédominantes en France. Selon Isabelle Parizot et Pierre Chauvin, la France est le pays d'Europe Occidentale où ces inégalités sont les plus importantes (citée par Halpern, 2010, p150). L'enquête de Guibert, Baudier et Gautier, réalisée en 1999 en France met en avant ce déséquilibre sanitaire en fonction de la catégorie socio-professionnelle. Les plus diplômés consultent moins que les personnes sans diplôme ou avec un faible diplôme mais ils voient davantage de spécialistes tels que les homéopathes. Ceci est notamment lié "au retard au traitement" ou "au retard au soin", termes de Sarafino (1998, p281). Pour cet auteur, il s'agit du *« temps qui s'écoule entre le moment où une personne remarque un symptôme et le moment où elle entre dans une prise en charge médicale »* (cité par Morin, 2004, p113).

2.4 LA PAROLE DONNEE AU PATIENT

Selon Compagnon et Sannié, *« de nombreux projets conçus par les professionnels hospitaliers affirment la volonté de tous les acteurs de l'hôpital de "placer le malade au cœur de l'activité" »* (2012, p23). La place du sujet évolue. Dès la fin de la seconde moitié du XX^{è} siècle, le malade devient un objet de soins. En 2000, Bernard Kouchner édite un livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer qui a pour titre « Les malades prennent la parole ». Il déclare *« il faut donner la parole aux personnes malades, non seulement en référence à leur situation de souffrance, mais en les reconnaissant comme les acteurs à part entière du système de santé »* (cité par Compagnon et Sannié, 2012, p36). L'usager trouve peu à peu une place dans le système de santé qui ne se réduit plus aux seuls aspects « techniques ». Comme le mentionnent les deux auteurs, ce nouveau rôle se fait par le biais d'actions associatives mais également par le biais d'actions collectives et publiques. En effet, l'usager est souvent réduit à un numéro, le NIP : Numéro d'Identification Personnel pour les

médecins et soignants. Les actes médicaux qui semblent si banals pour les professionnels sont synonymes de déshumanisation pour les patients. De plus, l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale, qui sont les deux moyens de suppléance aux côtés de la greffe, sont également des actes qui altèrent le corps et la corporéité. Ces concepts accentuent encore davantage ce phénomène de déshumanisation et de perte d'identité ressentie. Des chartes vont tenter de limiter cette cassure : *« l'intimité du patient doit être préservée lors des soins, des toilettes, des consultations et visites médicales »* (Charte de la personne hospitalisée, 2007). L'ETP constitue un autre outil pour donner une place centrale à l'usager atteint d'une maladie chronique. *« Le malade n'est plus un "objet" de soin, il devient progressivement le véritable "auteur" de son traitement »* (Halpern, 2010, p137).

2.5 UN PLAN DE SANTE PUBLIQUE AXE SUR LES MALADIES CHRONIQUES

Les maladies chroniques affectent environ 19 millions de personnes soit 20% de la population globale, d'après les estimations du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative (2012)[6]. Un plan d'action a été mené de 2007-2011 dans l'objet d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique. L'insuffisance rénale chronique (IRC) avec le diabète, est la pathologie prédominante et compte 2.5 millions de malades dont 60 000 en insuffisance rénale terminale (Registre REIN et CNAMTS)[7]. Quinze mesures introduites dans 4 axes ont été entreprises. Le 2è axe « Elargir la médecine de soins à la prévention » intègre un nouvel outil de prévention : l'éducation thérapeutique du patient. L'objectif en 2007 était alors d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Mais que recouvre ce terme ? L'ETP a pour principale ambition de donner une place centrale au sujet malade et d'améliorer sa qualité de vie. En effet, selon Michel Morin, aujourd'hui, la santé se mesure par le biais de trois principaux aspects : mortalité, morbidité et qualité de vie (2004, p22). Cette dernière et devenue un enjeu politique et économique.

[6] Lors du plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative dénombrait 15 millions de personnes touchées.

[7] Chiffres repris par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative - plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ; UN OUTIL DE PREVENTION

Différents outils peuvent servir à mettre en place la prévention de la santé. Dans une fin éducative, l'éducation thérapeutique du patient, que nous noterons "ETP", est venue aider les professionnels du milieu médical dans cette optique et ce dès 2009 avec la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (loi HPST). Elle a émergé peu à peu dans diverses politiques de prévention. L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient selon le code de santé publique (art. L. 11661-1 à 1161-6 et art. 84.). Certains auteurs préfèrent parler de "formation thérapeutique" et non d'"éducation thérapeutique", car le terme de formation relève la notion de processus (Lacroix et Assal, 2016, p81). L'origine de l'ETP est plurielle. Ainsi Gagnayre a soulevé quatre origines (2009, cité par l'ICPEM). Tout d'abord, il mentionne *« le développement de la technologie médicale qui permet de vivre plus longtemps avec une maladie en contrepartie de soins à réaliser par les patients eux-mêmes ».* Puis, vient l'augmentation du nombre de patients porteurs d'une affection. La volonté d'autodétermination constitue également une origine, et enfin, l'évolution de la notion de santé. Les lois viennent peu à peu appuyer ces aspects.

3.1 LES GRANDES POLITIQUES DE PREVENTION DEPUIS 2000

3.1.1 2001-2006 : Plan National d'Education Pour la Santé (PNEPS)[8]

Ce plan national, mis en place par le délégué de la santé Bernard Kouchner, définissait déjà les différents termes "prévention", "promotion", "éducation pour la santé" et même "éducation thérapeutique". Il définissait ainsi ce dernier concept comme étant un outil qui *« aide les personnes atteintes d'une pathologie [...] à : comprendre leur maladie et les soins, gérer leur traitement ; prévenir les complications et les rechutes ».* Le plan met en avant la déhiérarchisation au sein de la relation patient-médecin. Il met en avant la volonté de former les professionnels à l'ETP et à financer des programmes dans la limite de certains critères.

Ainsi, alors que l'ETP n'est pas encore mise en vigueur par une loi, le PNEPS songe à rendre cet outil accessible à tout professionnel par la formation.

[8]INPES. (2001). L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique.

3.1.2 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé[9]

Cette loi, également appelée Loi Kouchner ou Loi anti-Perruche, veut placer systématiquement l'usager au centre des dispositifs et du mécanisme. Le patient doit être informé de sa pathologie, des soins envisagés et des risques. Il peut donc refuser les soins. Le patient n'est plus seulement un sujet qui subit. Catherine Halpern relate l'importance de cette loi en France en terme d'autonomie, du consentement du patient, du respect de ses choix et de sa volonté (2010, p156).

3.1.3 Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique[10]

Par cette loi, l'Etat devient responsable de la santé publique. Afin de réaliser ses objectifs, elle prévoit cinq plans nationaux pour la période 2004-2008 dont un s'intéressant à « la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». La loi donne un pouvoir d'acteur principal aux malades en les incitant *« à faire eux-mêmes des efforts pour maîtriser et améliorer leur propre santé ».*

3.1.4 2007-2011 : Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Selon ce plan, *« l'OMS fait de l'amélioration de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité »*. Faisant suite à la loi de santé publique du 9 août 2004, le plan propose 15 mesures au sein des 4 axes suivants : mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la médecine de soins à la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les besoins. Le point fort est l'implication du patient dans son projet de soins. Il déclare que *« plus le patient est impliqué dans les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace »*[11]. La pensée de l'ETP se met peu à peu en place. Ce rapport prévoit également l'intégration à la formation médicale à l'ETP, la rémunération de l'activité

[9] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

[10] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, 2004-806 § (2004). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id

[11] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011. Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

à l'hôpital et en ville et la mise à disposition des médecins traitants par le biais d'une coordination régionale des ressources dans ce domaines (HAS, 2009, p5).

3.1.5 2008 Rapport Saout : Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient[12]

Le rapport Saout, du nom de Christian Saout, président du collectif inter-associatif sur la santé, définit ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient. *« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,…) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».* Dans ce plan figure également une proposition d'articles de loi (p49) suivie de recommandations indiquant à qui s'adresse l'ETP, la nécessité d'être labellisé par l'ARS et de suivre un cahier des charges, le financement des programmes, la rémunération de la prestation et l'évaluation du dispositif.

3.1.6 Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires[13]

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST), dite loi Bachelot du nom de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et du sport va donner une place primordiale aux Agences Régionales de Santé. Ces structures d'Etat régionales, vont, à partir de cette loi, gérer l'ensemble du secteur médico-social. Cette loi comporte le volet III dédié à la prévention et à l'ETP. L'article L.1161-1 du code de la santé publique 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 aux malades et ne peux conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ».* L'article 84

[12]Saout, C., Charbonnel, B., Bertrand, D., Cecchi-Tenerini, R., Geffroy, L., & Mallet, J.-C. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

[13]Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 § (2009). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

introduit l'ETP dans le parcours de soins et propose 24 recommandations (Rapport Jacquat, 2010).

3.1.7 Novembre 2009 : Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours »

Le rapport du HCSP, en date de novembre 2009, va intégrer l'ETP aux soins de premiers recours. Ce document va mettre des caractéristiques auxquelles l'ETP doit répondre, par exemple la pluridisciplinarité, la prise en charge globale du patient ou encore la relation privilégiée soignant/soigné.

3.1.8 2010 Rapport Jacquat : « Education Thérapeutique du Patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne »[14]

Ce rapport du nom de Denis Jacquat, député de la Moselle, met l'accent sur la formation des professionnels à l'ETP. L'aspect financier y est également central. Dès 2008, le président de la République souhaitait augmenter la part des dépenses en termes de prévention de la santé et la faire passer de 7 à 10%.

Ainsi, nous notons de nombreuses lois de santé publique où l'ETP trouve sa place avec un essor à partir des années 2000. Pourtant, c'est dès 1994 que ce concept a été baptisé « éducation thérapeutique du patient » par Anne Lacroix et avec l'intérêt grandissant pour la qualité de vie.

3.2 VIVRE MIEUX ET PLUS LONGTEMPS : LA NOTION DE QUALITE DE VIE

Vivre plus longtemps, oui, mais pas seulement. Il est essentiel de vieillir en bonne santé. Si l'espérance de vie augmente, il faut avant tout s'intéresser à l'espérance de vie sans incapacité qui, elle aussi, est croissante (Fillaut, 1997, p22). Cet indicateur dit quelque chose de significatif sur le processus de vieillissement. Etre actif permet de vivre plus longtemps et en meilleure forme.

[14] Jacquat, D. (2010). *Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf

"La qualité de vie", également appelée "la qualité de vie liée à la santé" a été mise en avant par l'OMS dans les années 80. Cette notion fait suite à l'idée que la santé est un « état de complet bien-être ». Il s'agit de la *« perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »* (OMS, Working Group, 1994). De ce fait, seul le patient peut apprécier sa qualité de vie. Pour l'OMS, la qualité de vie est censée évaluer les différentes notions de la santé, qui rappelons-le *«est un état de complet bien-être, physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »* (1946). L'organisme met en place un outil pouvant répondre à cette attente : le WHO-WOL (100 ou bref). Ainsi, *« la qualité de vie est fréquemment conçue comme un indicateur subjectif de santé, dans la lignée de la définition de l'OMS »* (Béatrice Beaufils, 1995). A l'inverse, Macia et coll. déclarent que la *« question de la santé ne constitue qu'une dimension seulement de la qualité de vie »* (cités par Le Moigne, 2010, p76) et que cette dernière est avant tout multidimensionnelle dans laquelle la santé ne trouve qu'une infime place (Cialdella et Chambon, 1995, cités par Le Moigne, 2010, p77). En résumé, il s'agit d'un indice individuel de satisfaction de la vie, et ce, dans différentes dimensions. Cette qualité de vie est une notion multidimensionnelle, qui évolue au cours du temps en fonction des conditions de vie objectives mais également du vécu subjectif et qualitatif. Afin de pouvoir évaluer cette qualité de vie, Nordenfelt (1994) a identifié 4 critères. Tout d'abord, il est utile de considérer l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions et des idées d'une personne. Puis, il faut s'intéresser à l'ensemble de ses actions et de ses activités. Le troisième critère recouvre l'ensemble des réussites. Enfin, il faut prendre en compte l'ensemble des événements et des actions qui l'affectent, des questionnaires de qualité de vie étant souvent d'usage. Il existe deux sortes. Tout d'abord, les questionnaires génériques sont élaborés à partir de ceux mis au point avec une population générale. Ces instruments génériques ne mettent pas en exergue les spécificités de chaque pathologie. Cependant ils sont souvent utilisés pour comparer une population souffrant d'une certaine pathologie à une population saine, ou bien pour étudier des groupes de patients différents. A côté de cet outil de mesure, il y a les questionnaires de qualité de vie spécifiques et donc adaptés à un problème particulier : soit une catégorie de population (enfant, population âgée...) ou une pathologie donnée. Il est conseillé d'associer les deux types d'instruments. Ces outils vont ainsi objectiver une notion subjective et rendre l'aspect qualitatif, quantitatif. Dans notre étude, nous mêlerons le questionnaire générique « Duke » et un questionnaire spécifique à la population en fonction du moyen de suppléance : le KDQOL pour les dialysés et le

RETRANSQOL pour les greffés. Néanmoins, il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'un ressenti d'une personne. Le professionnel ne doit pas intervenir dans le choix des réponses même si son regard est différent de celui du patient. La qualité de vie peut changer en fonction de plusieurs paramètres et non seulement en fonction de la pathologie. Le jugement que l'individu porte sur son état peut varier d'un patient à un autre. Une personne souffrant d'une affection lourde peut conserver une bonne qualité de vie si elle a appris à vivre avec la maladie (Schwartz et Rapkin, 2004 cité par Samier, 2006). Par ailleurs, pour avoir une notion fine de la qualité de vie, le seul usage d'un questionnaire est insuffisant mais d'autres outils sont à combiner. C'est ce que nous avons entrepris dans notre protocole.

3.3 QUE RECOUVRE LA NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ?

3.3.1 Comment définir l'ETP ?

Nous avons pu voir que l'idée d'instaurer de l'éducation thérapeutique a émergé depuis plus de vingt ans avec les progrès de la médecine, l'augmentation du nombre de patients porteurs d'ALD, et l'évolution de la conception de la santé, mais ce sont les politiques publiques qui tentent de la mettre en vigueur afin de donner plus de pouvoir au sujet malade. Ainsi, dès 1998, le terme d'éducation thérapeutique du patient est reconnu par l'OMS-Europe. Dès lors, l'entourage et le rôle des aidants vont être pris en compte. Le rapport Jacquat, en 2010, atteste que c'est l'hôpital qui va tout d'abord s'emparer de ce moyen. Puis, peu à peu, diverses structures prennent part à la démarche (associations de patients, maisons de santé, assurances, prestataires ou encore professionnels de santé). L'ETP est alors effectuée de manière sporadique, et de façon non structurée. Depuis, un cadrage a été défini par la loi HPST de 2009.

Les Néerlandais imagent cette ETP par l'emploi du terme "patiëntenvoorlichting", c'est-à-dire que le soignant éclaire le patient sur toutes les pistes possibles tout en lui laissant la décision de prendre celle qui lui convient. Nous voyons apparaître là déjà plusieurs notions-clés : la relation soignant-patient, la notion de choix du patient et un pouvoir exécutif. Cette attribution de pouvoir donné au patient se retrouve dans la définition de l'OMS dans laquelle *« l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».* La définition donnée par les

Pays-Bas est donc proche de celle de la France. Cependant d'après l'étude du Rapport Jacquat (2010), *« il n'existe pas de modèle européen type »* (p18).

Reach cite une autre définition, plus complète, de l'OMS. Il est question de *« former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. »* (2010, p47). C'est donc au vu des progrès de la médecine et de l'augmentation des patients porteurs d'une affection de longue durée (ALD) qui rendent impossible une prise en charge individuelle, que l'ETP est née. Il est dit, selon d'Ivernois et Gagnayre, (2011, p3) que *« tout être est capable d'autonomie et d'autodétermination ».* Mais ce processus doit prendre en compte l'entourage.

Si nous nous penchons sur la définition présentée à la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Madame Roselyne Bachelot-Narquin, l'ETP *« s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,…) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui »* (Rapport Saout, Recommandation n°1, septembre 2008). Trois grandes notions y apparaissent :

- ✓ *« un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage » :* il s'agit donc de quelque chose d'évolutif qui vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer la qualité de vie.
- ✓ *« rendre le malade plus autonome [...] afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement »* : nous percevons une évolution de la place du sujet. Non seulement le patient est central dans ce processus, mais il passe du statut de « patient » à celui d' « acteur » et donc d'individu à part entière.
- ✓ *« tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui »* : l'objet étant d' *« enseigner comment intégrer la maladie et son*

traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie » comme le déclarent Orgerie et Lemoine (2009, p103). Catherine Tourette-Turgis ajoute à ce niveau : *« avoir des traitements c'est bien, mais il faut avoir la vie qui va avec ».*

A travers cette définition, nous pouvons remarquer que le patient n'est plus réduit à ce seul titre de patient mais est placé en position de sujet. N'oublions pas que Canguilhem déclarait déjà que *« ce n'est pas la science médicale qui est à l'origine des notions de santé et de maladie, mais l'expérience même de l'être vivant »* (cité par Croyère et Delassus, 2009 p84). De plus, nous lui octroyons la capacité d'agir et de décider, ce qui distingue l'éducation thérapeutique du patient de l'accompagnement du malade. Celui-ci se réduit au soutien du patient et de son entourage.

En résumé, l'ETP est un moyen de prévention secondaire et tertiaire et s'adresse aux malades chroniques (recommandation n°5 de l'article 84 de la loi HPST). Elle se distingue de l'"accompagnement du malade" qui se caractérise avant tout par un aspect de soutien et non d'enseignement (Charbonnel, 2010, p19). L'ETP fait donc partie intégrante de la prise en charge du patient comme le mentionne le guide méthodologique de la HAS (2007). Le choix du patient d'entrer dans un programme d'ETP va améliorer cet enseignement. En effet, *« un patient est en droit de ne pas accepter un programme d'éducation thérapeutique qui lui serait proposé ».* Aucune sanction pour cause de refus n'est envisageable (recommandation n°7 et 8 de l'article 84 de la loi HPST). Ainsi, l'éducation thérapeutique va participer au projet de soins et plus largement au projet de vie du patient.

3.3.2 Les principales conditions de mise en place d'un programme : la place centrale des Agences Régionales de Santé (ARS)

La mise en place d'un programme d'ETP requiert une réflexion préalable. La seule volonté ne suffit pas mais sa mise en œuvre doit répondre à un cahier des charges selon le décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Avant tout démarrage de programme, l'ARS doit avoir labellisé la proposition. C'est ce que proclame la recommandation n°13 de l'article 84 de la loi HPST : *« [...] l'ARS sera seule compétente dans son ressort territorial, pour retenir les programmes, habiliter les équipes à les mettre en place et les financer [...] ».* L'autorisation est effective pour 4 ans avant la reconduction à une réévaluation. Dans un second temps, l'ARS aura pour fonction d'évaluer les programmes (recommandation n°3). Au contraire, tout usage d'ETP sans autorisation est puni de 30000€ d'amende (art. L 1162-1).

Par ailleurs, la seule autorisation ne suffit pas. Les rôles et les tâches des professionnels évoluent, d'où l'importance de former non seulement les patients mais également les soignants eux-mêmes. De plus, Lacroix et Assal déclarent qu'il faut *« éviter que l'éducation thérapeutique ne soit que le fruit de l'improvisation »* (2016, p193). Les professionnels intégrés dans le programme doivent faire preuve de compétence et donc avoir suivi la formation requise. Le Rapport Jacquat (2010, p3) a fait un état des lieux de cette question. Selon ce document, même si la formation continue s'est développée ces dernières années, les professionnels de santé ne sont pas encore alertes à l'ETP. Par conséquent, peu sont ceux qui vont inciter les patients à s'inscrire dans cette démarche. Les professionnels convaincus par cette dernière doivent répondre aux prérogatives mentionnées dans l'arrêté du 31 mai 2013, modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Deux grands niveaux de compétences apparaissent. Le premier est la dispensation de l'ETP. Pour intervenir, une formation initiale d'une durée minimale de 40h est suffisante. Ainsi, selon l'*« art. D. 1161-2.-Pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels mentionnés à l'article D. 1161-1 disposent des compétences suivantes : compétences relationnelles, compétences pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles et compétences biomédicales et de soins»*. Le second niveau concerne la coordination des programmes. Pour cela, il est nécessaire d'avoir une formation complémentaire, un DU voire un master. Il s'agit alors de prendre part, par exemple, à la gestion d'équipe, à l'évolution du processus et au pilotage de l'évaluation. Néanmoins, une personne seule formée ne peut pas mener de programme. Certains critères doivent être rassemblés. Un programme ne peut être mené sans la participation d'un médecin, lui aussi formé. Selon l'Art. 1161-3 *« Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie. » « Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin. ».* Un cadrage assez précis des compétences requises existe.

3.3.3 Un travail centré sur le patient et son entourage : le parcours éducatif

En 1982, Strauss prédisait déjà le changement de position du malade en devenant acteur et en faisant du domicile un lieu central (cité par Vaillant, 2008, p3). Cette approche est celle de l'ETP, même si la place de l'hôpital reste prépondérante à celle du domicile.

L'ETP doit être centrée sur le patient. Giordan (2010, p308) recense trois effets dans la pédagogie de l'ETP qui place le sujet au centre. Tout d'abord, il est important de considérer les multiples interactions du patient et son environnement global (son corps, sa pathologie, son traitement, son environnement, son entourage, les soignants et le système de soins). Puis, plus intimement au niveau du patient, il faut s'intéresser aux multiples dimensions qui le submergent (cognitif, émotionnel, sensoriel, métacognitif et infra-cognitif) et qui interfèrent dans les apprentissages. Enfin, il est primordial d'introduire une pédagogie systémique. Il faut donc instaurer une *« dynamique de l'apprendre »,* comme le déclare l'auteur. Cependant, placer le sujet au centre ne suffit pas à lui enseigner des savoirs. *« Le patient est le seul "auteur" de son propre apprentissage »* (Giordan, 2010, p309). Notons que l'OMS définit l'ETP comme *« un ensemble d'activités d'information, de conseil et d'apprentissage, destiné à rendre le patient compétent dans la gestion de sa maladie et de son traitement, et à favoriser la construction d'un nouvel équilibre de vie avec la maladie. L'ETP contribue à l'autonomie de la personne malade dans une perspective émancipatrice en prenant en compte dans sa mise en œuvre l'ensemble des facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux qui interagissent dans l'évolution de la maladie chronique ».*Il s'agit donc de donner des "recettes" répondant aux problématiques singulières de chaque patient afin qu'il puisse agir par lui-même dans son quotidien.

Afin de donner les outils adéquats à chaque sujet, un parcours éducatif est établi. Celui-ci est propre à chacun mais comprend toujours quatre étapes. Avant tout démarrage, une fiche de consentement est signée[15]. Ce document stipule la possibilité de quitter le programme selon l'envie, mais également de reconduire un programme si nécessaire. Il contient différentes informations telles que le plan général du parcours, le principe, la confidentialité, la participation volontaire et la signature du patient. En cas de refus, un contrat de sécurité est signé. Le patient peut par la suite, à tout moment, demander à démarrer un programme. La notion de libre choix est importante dans l'apprentissage et surtout dans la démarche d'autonomisation. Est-ce nécessaire de proposer un atelier d'activité physique à un sujet si celui-ci ne souhaite entreprendre aucune démarche et changement des habitudes de vie ? Les résultats sont d'autant plus importants que la participation volontaire du patient est grande, c'est ce que Desharnais et coll. maintiennent : *« associer un message de santé et un programme d'activité physique améliorait davantage la sensation de bien-être que si nous réduisions l'exercice à lui-même »* (1993).

[15] Cf. Annexe 27 : Formulaire de consentement pour la participation au programme ETP

✓ **Première étape : le diagnostic éducatif**

Ce point de départ a pour objectif d'explorer le retentissement de la maladie sur la vie. Cela consiste à identifier les besoins éducatifs du patient et leurs liens avec les nécessités thérapeutiques de soins. Ce diagnostic se fait lors d'un entretien individuel avec un des professionnels de l'équipe d'ETP. En effet, tout professionnel de santé ou assimilé peut s'entretenir lors de cette première étape. Tout en faisant une analyse du sujet dans sa globalité, le professionnel doit extraire les freins et les leviers. Dès cette première phase, le patient a une place majeure. Il est nécessaire de laisser parler la personne, de mettre en avant des objectifs avec lui tout en prenant compte de son entourage. Le professionnel doit s'acquérir d'une empathie certaine : un savoir-être indispensable dans ce procédé.

✓ **Deuxième étape : le contrat d'éducation**

Le contrat se définit par une forme de négociation avec le patient. Les compétences à acquérir au sein du programme sont déterminées, tout en tenant compte des besoins du patient et des choix thérapeutiques. Le contrat comprend les objectifs que le patient doit maîtriser en fin de programme : objectifs communs à tous les patients inclus et objectifs personnels. C'est la volonté d'établir un partenariat où chacune des parties s'engage mutuellement. C'est donc une entente, car négociée entre le patient et l'équipe soignante, pluridisciplinaire.

✓ **Troisième étape : le programme personnalisé**

Le programme doit au préalable cibler une population et une zone géographique, des objectifs, des actions et une évaluation. Différents ateliers, qu'ils soient individuels ou en groupe, sont mis en place dans le cadre de ce programme. Le soignant doit ainsi avoir la capacité d'*« entendre des mots qui disent des maux »* selon Dr. Christian Dufour (2005). Les deux types d'ateliers ont des intérêts propres, et par conséquent, des points faibles et des points forts. Si un atelier individuel peut permettre d'identifier finement les freins et les leviers et se caractérise par une écoute active, un atelier en groupe va stimuler l'apprentissage en privilégiant la discussion et donc une abondance d'informations.

✓ **Quatrième étape : l'évaluation**

La quatrième étape concerne l'évaluation. Reach déclare que *« l'évaluation de l'ETP est un processus à la fois nécessaire et difficile, qui doit avoir comme première étape une définition de sa véritable finalité »* (2010 p49). Evaluer, c'est faire le point avec le sujet sur les différentes compétences. Ce moment privilégié permet également de repérer les éventuelles difficultés rencontrées.

Différentes évaluations s'ajoutent à celle du patient : évaluation par le patient, auto-évaluation annuelle et évaluation quadriennale. Nous nous basons sur les documents établis par la HAS (2014) pour détailler ces différents aspects.

Le patient a ici un rôle d'évaluateur. Il va évaluer non seulement ce que le programme lui a apporté mais également les contenus. Ceci va constituer un outil pour l'équipe pluridisciplinaire afin d'améliorer les ateliers par la suite.

L'évaluation annuelle va répondre à un cahier des charges. Entreprise par l'équipe pluridisciplinaire, elle met en lumière l'activité globale du programme, le processus du programme et l'atteinte des objectifs.

La dernière évaluation, la quadriennale, est soumise à l'ARS. Elle détermine le bon fonctionnement du programme dans son ensemble pour décider de sa poursuite.L'Agence Régionale de la Santé (ARS) va s'occuper du suivi et de l'évaluation du programme. Ce dernier a été proposé par le service au préalable et validé par l'ARS. Au bout de 4 ans, l'ARS évalue l'avancée. Si aucune amélioration n'est perçue, le dossier est retiré. Dans le cas inverse, le service peut percevoir une subvention et poursuivre son activité.

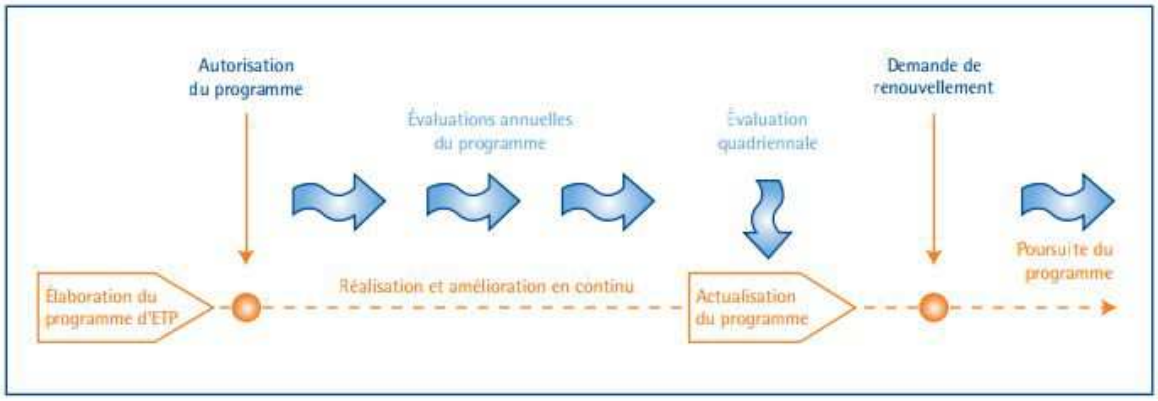


FIGURE 4 : PROCESSUS D'EVALUATION D'UN PROGRAMME D'ETP (SOURCE : HAS, 2014)

L'approche systémique s'accapare de ces quatre étapes qui qualifient un parcours : identification des besoins, définition des objectifs, contenus permettant de répondre aux compétences visées et enfin, une évaluation. *« L'éducation n'est pas une notion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine »* (Sandrin-Berthon).

3.3.4 Patient-professionnel : une relation duelle

Dès les années 50°, un nouveau regard médical modifie la place du malade et fait place à l'expérience subjective du sujet (Baszanger, 1995 ; Halpern, 2010). Médecin et patient deviennent de ce fait des « partenaires d'une aventure commune » comme le désignent Arney et Bergen en 1984. *« La rencontre entre le médecin et le malade [qui] n'est plus celle d'un regard inquisiteur et d'un objet passif mais une interaction entre deux sujets »* (cité par Baszanger, 1995, p23). Cette relation duelle tend à grandir et doit devenir centrale dans le cadre de l'ETP. Cette approche psychosociale est en vogue actuellement dans le monde de la médecine. Dès lors, elle note de nombreux effets positifs notamment sur la qualité de vie mais également sur les complications qui diminuent de 80% (citée par Halpern, 2010, p135). Malheureusement, elle dénotait déjà un problème majeur qui est toujours actuel : celui du découragement de nombreux soignants en raison du temps que nécessite l'investissement dans cette approche. En 2001, la direction générale de la santé va se pencher sur cette activité qu'est l'ETP (Rapport Saout, 2008).

Plusieurs critères vont caractériser la relation entre les deux acteurs. Tout d'abord, il s'agit d'une relation qui s'inscrit dans la durée puisque l'ETP s'adresse essentiellement aux malades chroniques (Croyère et Delassus, 2009, p83).

Puis, c'est une relation où les deux partis seront davantage au même niveau hiérarchique. Szasz et Hollender, en 1956, ont extrait trois types de relation médecin-malade. La première est "activité-passivité" dans laquelle le patient est totalement passif. Dans la seconde, "direction-coopération", le patient ne fait que coopérer mais c'est le soignant qui a l'autorité. Afin de suivre la logique de l'ETP, l'objectif est de se placer dans une troisième relation : "la participation mutuelle" (cité par d'Ivernois et Gagnayre, 2011, p17-18). Cette relation se base sur une alliance thérapeutique, donc une relation dynamique *« où le malade est considéré comme l'expert de son propre traitement au sens où il en a l'expérience »* (Lacroix et Assal, 2016, p200).

3.3.5 Des changements de rôles des acteurs : une implication de chacun ainsi que de l'entourage

La relation duelle patient-médecin que veut l'ETP induit un changement des rôles des deux partis. Tourette-Turgis déclare ainsi : *« le malade est tantôt en position de manager de ses équipes médicales, tantôt en position de planificateur des tâches à conduire par lui et par ses soignants, tantôt en position de technicien-surveillant de machines qui assurent le*

maintien de quelques-uns de ses organes vitaux » (2013, p7). Le rôle fondamental du patient se trouve au niveau de l'observance médicale. Parsons (1956) et Freidson (1970) étudiaient ce phénomène et qualifiaient ce rôle de socialement défini. Selon eux, il est *« important de comprendre le "comportement de malade" pour améliorer la "compliance" des malades »* (cité par Baszanger, 1995, p30). La problématique chez les patients chroniques est la durée de la maladie jusqu'à la fin de vie et par conséquent la gestion de cette maladie sur un long temps. En 2005, on estimait que 80% des malades chroniques n'étaient pas assez observants (Lamouroux et coll., 2005). Selon ces auteurs, il existe une petite distinction entre les deux termes : compliance et observance. Si le premier recouvre *« le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales »*, le second terme, l'observance, désigne *« l'acte de suivre le traitement prescrit ».* Il s'agit de caractères observables à l'inverse de l' "adhésion thérapeutique" qui laisse paraître un aspect subjectif. Il peut y avoir observance ou compliance sans qu'il y ait adhésion mais cette dernière va conduire à une observance optimale. Les deux notions deviennent indissociables dans le projet de soins voire le projet de vie. Pour l'économiste Claude Le Pen[16], à l'origine de l'étude du laboratoire IMS, ne pas prendre le traitement c'est un peu oublier la maladie et son statut de malade. Lacroix et Assal émettent quatre postulats nécessaires dans l'acceptation de se traiter et donc dans l'observance : le patient doit avoir conscience de sa maladie, il doit avoir connaissance des conséquences et savoir qu'elles peuvent être graves pour lui, il doit être persuadé des bénéfices du traitement et enfin, être persuadé des bienfaits des traitements qui contrebalancent avantageusement les effets secondaires (2006, p31). Osman et coll. ajoutent que *« les patients qui vivent le mieux leur maladie chronique sont ceux qui ont appris à vivre avec et à l'intégrer comme une part d'eux-mêmes »* (1997, cités par Ninot et Partyka, 2007, p12). De nombreuses études ont prouvé l'efficacité de l'ETP sur l'adhésion thérapeutique notamment dans le domaine du diabète et de l'asthme (HAS, 2008). Cependant, il faut éviter de songer à une totale coopération du patient, son point de vue étant distinct de celui du médecin.

Par ailleurs, selon Croyère et Delassus (2009), un des devoirs du malade est d'*« assumer sa maladie ainsi que les obligations inhérentes à la relation de soin dans laquelle il s'est engagé ».* Il a donc des obligations certaines. D'Ivernois et Gagnayre (2011, p2) déclarent, à ce sujet, que *« le patient est capable d'être son propre médecin »*. Passant de

[16] Allodocteurs. (2017, avril 28). Maladies chroniques : les patients suivent mal leurs traitements. Consulté 10 juin 2017, à l'adresse https://www.francetvinfo.fr/sante/medicament/maladies-chroniques-les-patients-suivent-mal-leurs-traitements_2166452.html

patient à apprenant, il va devoir s'atteler de compétences d'adaptation qui vont permettre de vivre dans son environnement tout en le modifiant ainsi que de compétences d'auto-soins (HAS, 2009, p15). Cette prise en main n'est pas simple à mettre en place et entraîne des conséquences. Kapikian, une jeune femme insuffisante rénale, narre dans son livre que le suivi de son régime particulier était complexe dans les restaurants ce qui la menait à redouter les moments de convivialité. Dans tous les cas, le sujet, surtout dialysé, ne peut oublier qu'il est "un malade". *« On me disait "c'est important la dialyse, tu ne dois pas oublier que tu es malade." Aucun risque que je l'oublie, ma maladie »* relate Kapikian (2015). L'acte médical est un rappel à l'ordre et affiche ainsi cette étiquette.

L'ETP induit également des obligations plus larges de la part du patient. Celui-ci a non seulement une responsabilité face à son entourage social et familial, mais plus largement, il *« a également des obligations envers les soignants qu'il a sollicités et vis-à-vis de la société qui prend en charge tout ou partie de son traitement »* (Croyère et Delassus, 2009, p81).

Aujourd'hui, on tend à considérer le patient au-delà de son rôle de consommateur de santé, comme un producteur de santé et il devient alors gestionnaire de son propre traitement (d'Ivernois et Gagnayre, 2011, p29 ; Lacroix et Assal 2016, p59). Il n'est plus seulement "patient" mais devient "agent" (Hirsch, 2010).

Si ce modèle modifie le rôle du patient, nous remarquons également le rôle du soignant en pleine mutation (Lacroix & Assal, 2016, p135) qui ne se réduit plus seulement à soigner mais qui s'adjuge un rôle d'enseignant. Sandrin et Vincent reprennent les propos du Pr. Delore qui disait déjà en 1953 que *« tout médecin praticien doit se considérer d'abord comme conseiller et éducateur de santé »* (2014, p20). Il doit pouvoir s'accaparer de plusieurs compétences : empathie[17] avec une écoute active, authenticité et chaleur humaine. Il prend ainsi part à un nouveau mode de relation où il n'est plus dominateur mais cela lui confère un autre type de responsabilité. Carl Rogers parle d' "attitude compréhensive" dans laquelle la relation se veut plus horizontale (cité par Lacroix et Assal 2016, p148).

Enfin, l'implication de l'entourage proche est importante. Le patient désigne une personne ressource. La famille proche et la personne ressource ne restent pas impartiales dans le traitement et dans le projet de soins, mais il est nécessaire de les former afin qu'elles collaborent à la gestion du traitement. Ces proches sont souvent conviés aux ateliers éducatifs

[17] L'empathie : « se définit comme un effort conscient et actif pour comprendre le point de vue interne de l'autre, pour voir le monde à travers ses yeux » (Miller WR, Rollnick S., 2013).

et sont pleinement pris en considération dans le parcours d'ETP. Cette approche systémique s'intéresse à la situation familiale et sociale car celle-ci permettrait de mieux comprendre les attitudes et comportements de certains patients (Lacroix et Assal, 2016, p64). La place de la famille est donc à privilégier dans cette approche et c'est pourquoi, dans notre méthodologie, nous engageons des entretiens avec un proche.

L'ETP vient ainsi changer les rôles habituellement attribués aux différents acteurs. Si l'autonomie et la responsabilité sont les deux principaux concepts que le modèle confère au patient, il s'agit avant tout de *« l'opportunité de cette rencontre citoyenne, trop longtemps retardée »* (Mauduit, 2014, p6). La relation authentique entre les deux partis est le principe clé de ce moyen de prévention. Il y a une déhiérarchisation, et comme le déclare Mol (2014) *« la décision dans le soin n'est la direction ni des médecins et soignants sur les patients, ni l'inverse, mais, selon une expression "un bricolage" ou un "rafistolage", partagé ».*

La vision de l'ETP tente ainsi de transgresser certaines idées. Le professionnel ne doit pas voir dans le soigné, uniquement un patient, mais bien l'individu avec sa personnalité. Cette non-reconnaissance en tant qu'être social est abordée dans les propos que relate Lou Kapikian, auteur et hémodialysée (2015, p43). Soumise à ses 3 séances de dialyse hebdomadaire, aucun écart n'est laissé. *« Une fois, j'ai demandé à dialyser l'après-midi, pour pouvoir aller à une soirée. […] J'ai été très mal reçue. […] Je sacrifiais tant déjà […]. On n'attendait pas de moi que je renonce à ma vie sociale à cause de ma maladie. Ils ne voyaient en moi que la patiente qui devrait être obéissante et reconnaissante, plus du tout la jeune femme qui aspirait juste à retrouver une vie à peu près normale (2005, p43) ».* La seule prise en charge de ce patient limitée à son NIP devrait s'effacer des pensées actuelles et laisser place à la prise en charge du sujet dans sa globalité.

3.3.6 Une approche pluridisciplinaire

L'approche pluridisciplinaire n'est pas récente dans le monde médical. Au lendemain de la seconde guerre mondiale, la médecine de la douleur fait surface. Les médecins de différentes spécialités collaborent au sein d'une équipe dite "pluridisciplinaire" pour répondre aux problèmes de douleurs (Bonica, 1945, cité par Baszanger, 1995, p17). Pouvons-nous rapporter cette approche aux prémices d'une éducation thérapeutique ? La médecine de la douleur était dès lors, une médecine centrée sur la personne.

D'Ivernois et Gagnayre déclarent que *« l'ETP n'est l'apanage d'aucune profession de santé »* ; c'est la pensée pluridisciplinaire qui est prépondérante dans cette démarche (2011, p32). Les recommandations à elles seules instaurent la multidisciplinarité en mentionnant qu'un programme doit être régi par *« au moins deux professionnels de santé de professions différentes »* (HAS, 2014). Il est peut être nécessaire de *« voir le monde à travers les yeux des autres professionnels de santé pour mieux nous comprendre et travailler ensemble »* (AFDET[18], 2016).

Si les soignants peuvent enseigner des apprentissages aux patients, ce ne sont pas les seuls garants à ce niveau. Les autres patients sont également des acteurs importants et qui peuvent transmettre des messages. Ainsi, les associations de patients sont de plus en plus impliquées dans l'éducation thérapeutique (Sandrin-Berthon et coll., 2007 ; Ayçaguer et coll., 2007) tout comme les « patients experts » qui veulent partager leur expérience et leur savoir-faire. Cette éducation par les pairs semble efficace. Ainsi le témoigne Balez Eric suite à la rencontre avec un autre malade *« en l'espace d'un entretien, je venais de gagner une nouvelle vie, sept années de sursis et un moral d'acier »* (2015 p47). Dans cette optique, une « Université des patients » a été créée en France par Catherine Tourette-Turgis. Plusieurs cursus sont proposés dans l'objet d'intégrer les patients-experts dans une formation en éducation thérapeutique. Cette pluridisciplinarité comprend également le médecin traitant qui est informé dès que le patient adhère à l'ETP. Et comme le mentionne Barrière (citée par Felicity Kelliher, 2016) : *« l'interdisciplinarité c'est aussi inclure le patient »,* elle ne se réduit donc pas au seul travail de collaboration des soignants mais aussi au changement de posture du patient.

3.3.7 Les dépenses de santé en France et le coût de l'ETP

En 40 ans, les dépenses en matière de santé ont plus que doublé, en raison d'une croissance démographique, d'une amélioration du niveau de vie, des progrès médicaux et d'autres facteurs influant sur l'offre et la demande de soins (Halpern, 2010, p254-256). Ainsi, nous estimons que 2708€ ont été dépensés par chaque français en 2008. Si l'ETP coûte du temps, elle permet également de faire des économies. Par ailleurs, la non-observance a également des effets économiques désastreux. C'est ce que soulèvent Tarquinio et Tarquinio en 2007. En effet, la non-observance a pour conséquences : *« de prolonger la durée des maladies, d'augmenter le nombre d'arrêt de travail, la fréquence de visite chez le médecin et*

[18] AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique

la durée d'hospitalisation » (cité par d'Ivernois et Gagnayre, 2011, p25). Ainsi, l'ETP pourrait répondre à cette faille en rendant les patients plus autonomes et plus observants, car mieux ils connaîtront leur maladie, plus ils seront capables de les gérer (Assal, 1990). Selon Alain Golay, professeur de l'hôpital de Genève, *« 1€ investi dans l'éducation thérapeutique ferait économiser 4€ à la sécurité sociale »* (cité par Halpern Catherine, 2010, p133). Les chiffres sont encore plus grands selon Ninot (2014) *« 1€ investi dans les préventions secondaires et tertiaires en économise entre 5 et 10 ».* La prévention est indispensable d'autant plus quand la maladie est déjà présente.

Un double financement est prévu à ce niveau, d'une part par le biais d'une tarification spécifique, et d'autre part sur un fonds national (Recommandations n° 19, 20 et 23 de l'article 84 de la Loi HPST). Ainsi, les services proposant un programme perçoivent 200 à 350€ par patient inclus en fonction du nombre d'ateliers suivis. Par conséquent, mettre en place l'ETP permet d'économiser de l'argent. Bien qu'il s'agisse d'un gros investissement en termes de temps et d'argent, la prévention améliore l'observance et permet des rentrées d'argent qui récompensent l'investissement des professionnels. En effet, la non-observance reste l'épée de Damoclès. Sa relation avec les rejets aigus tardifs (après un an de greffe) et la perte du greffon est bien documentée (Levaltier, cité par Hirsch, 2010). L'observance est donc un élément majeur de l'allongement de la vie du greffon. Son importance est tout aussi présente chez les DP. Le programme d'ETP déposé par le service de Strasbourg souhaite préparer le patient le plus tôt possible. Comme le déclare Reach, les patients doivent se conformer *« au principe de "prévoyance" qui leur dicte de donner la priorité au futur »* (2000, cité par Hirsch, 2010, p708). Cette éducation sanitaire favorise l'adhésion au traitement (Aujaleu, 1962). La perte du greffon et le retour en dialyse coûtent cher au patient en termes de temps et d'autonomie au-delà même de la seule perte financière au niveau de la société.

Néanmoins, comme le mentionnent Fabienne Midy et Céline Dekussche (HAS, cité par Mauduit, 2014, p110), l'implication des professionnels dans la démarche et la participation des patients ne va pas de soi. Selon elles, cette difficulté est avant tout liée à la méconnaissance de l'ETP par les médecins et à la crainte d'une intrusion dans sa relation avec le malade.

3.3.8 Les limites de l'ETP

L'ETP se veut être un outil novateur qui présente de nombreux avantages. Cependant certains obstacles subsistent. Selon Reach en 2010, quatre contraintes, qui touchent

directement le patient, sont mises en avant La première se trouve au niveau de l'événement *« il n'est pas sûr que ce qui est enseigné soit réellement efficace »* (p48). D'autre part, les facteurs exogènes peuvent entrer en compte : le sujet pouvant perdre ses moyens face à un problème ou une complication médicale. Par ailleurs, la notion de temps est une limite. Pour répondre au mieux aux soucis liés à la maladie chronique, *« l'objectif est marqué par un caractère à long terme »* (p49). Enfin, la dernière limite se trouve au niveau de la compréhension du message ou de la demande, le sujet n'ayant peut-être pas les ressources nécessaires.

L'institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM) a relaté plusieurs limites qui peuvent amener le patient à ne pas se rendre à une séance d'ETP, notamment le manque de compréhension des finalités de l'ETP ou encore la crainte du patient de se révéler et de changer. Mais le soignant a également une part de responsabilité. Il doit être convaincu de l'ETP mais doit aussi prendre en compte certaines caractéristiques du patient comme la distance géographique ou la rythmicité des rendez-vous (IPCEM, 2013, p25-27).

Des experts de douze pays européens ont travaillé sur les difficultés rencontrées spécifiquement dans le suivi à long terme. Ils dégagent différents points affectant les acteurs mais également les structures. Ainsi Lacroix et Assal citent par exemple l'inadaptation des systèmes de santé dans le suivi de patients atteints de maladies chroniques, la difficulté de motiver malades et soignants ou encore les caractéristiques de suivi à long terme (2016, p178).

Une des volontés majeures de cet outil est de laisser la parole ainsi que les actes au patient. Cependant, certains auteurs relatent que les décisions sont encore bien souvent prises par l'équipe soignante. *« Il apparaît que c'est le plus souvent l'équipe soignante qui prend les décisions pour le malade »* (Croyère et Delassus, 2009, p83). Le paternalisme reste bien présent et subjugue le modèle de l'autonomie qui est synonyme, pour les professionnels, de "perte de temps".

Enfin, une difficulté au niveau des soignants est le manque de temps et de disponibilité auquel s'ajoute le manque de soutien et d'engagement des cadres. Dans notre service, cette dernière difficulté n'est pas présente, la cadre infirmier étant pleinement investie dans le programme. Cependant, le risque de l'instauration d'un programme d'ETP est l'essoufflement des professionnels qui n'ont pas le temps de se vouer à cette tâche. De nombreux soignants se

découragent (Anne Lacroix, citée par Halpern Catherine, 2010). Malheureusement, ce sont souvent des professions en crise identitaire qui vont se saisir de cette aubaine pour retrouver une place dans la structure.

3.3.9 La nécessité d'un programme en néphrologie

Selon les chiffres recueillis par Mauduit (2014, p112), 284 programmes étaient autorisés par l'ARS en 2012. Les néphropathies n'étaient pas les principales pathologies abordées. En Alsace, nous avons pu constater une évolution du nombre de programmes dédiés à l'insuffisance rénale. En 2015 nous avions dénombré quatre programmes d'ETP. En 2017, nous en comptons 7. Dans le secteur de santé 2 (secteur recouvrant la région de Molsheim-Schirmeck et Strasbourg), quatre[19] programmes sont en cours dont un seul est adressé spécifiquement aux patients traités sous DP et un à la greffe (tous les deux menés par les HUS). Il va de soi que dans le cadre de notre étude, nous ne pouvons qu'avoir un regard sur les patients suivis à Strasbourg.

Beatrice Levaltier (cité par Hirsch, 2010, p416-429) met en avant l'importance de cette démarche thérapeutique auprès des insuffisants rénaux. Pour elle, il y a avant tout des enjeux éthiques majeurs étant donné que le malade rénal chronique sera toujours dépendant d'un traitement et donc d'un moyen de survie. Le principe d'autonomie viendrait forger les enseignements et améliorer la qualité de vie. Plusieurs programmes d'ETP menés auprès des hémodialysés ont fait leur preuve. Ils ont ainsi eu des répercussions dans l'adhésion thérapeutique. Des effets positifs ont été perçus au niveau de l'adhésion thérapeutique au phosphore, aux recommandations hydriques, aux recommandations du potassium, de la perception de l'adhésion, de la prescription et de l'observance des dialyses et au niveau de l'adhésion à une activité physique (Idier, 2012, p119). Les effets de l'ETP sont donc nombreux au niveau de l'adhésion.

L'ETP, cet outil scientifiquement fondé, se centre sur le patient et sa vie quotidienne, ses facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux. Elle appartient pleinement à la prise en charge du sujet en s'intéressant aux besoins et à son environnement global et en adaptant singulièrement les activités et les contenus. Formalisée, elle est aussi évaluable et

[19] Les trois programmes déposés :
Mieux vivre sa dialyse (Aural) : HD
Bien vivre avec sa dialyse (Sainte-Anne, Strasbourg) : HD, DP
Enseignement individuel des nouveaux patients transplantés rénaux (CHU, Strasbourg) : Greffés
Enseignement individuel destiné aux patients insuffisants rénaux porteurs d'un cathéter dialyse péritonéale (CHU, Strasbourg) : DP

évaluée par les différents acteurs qui y participent. La multidisciplinarité est le point fort et fait partie intégrante de ce mode de prise en charge. L'activité physique adaptée est-elle loin de cette pensée globale ?

3.4 L'INSTAURATION DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE DANS UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : "UNE EDUCATION A L'AP" ET "UNE EDUCATION PAR L'AP"[20]

De nombreux réseaux sont convaincus des bienfaits de l'ETP et incluent l'activité physique au sein de leur programme. Claire Perrin, maître de conférence et HDR à l'université de Lyon, s'intéresse à l'articulation des deux objets que sont l'Activité Physique Adaptée (APA) et l'ETP. Par le biais d'une étude sur 66 réseaux actifs en diabète de type II en 2006, elle tente de répondre à ce questionnement (2008).

L'OMS (2013)[21] mentionne que 2 millions de décès par an sur la planète seraient dus à la sédentarité, d'où l'importance de l'activité physique. Il est essentiel de montrer les effets bénéfiques de l'APA pour le patient dans le cadre de la prise en charge plus globale, entendons par là "l'éducation thérapeutique du patient". Cet aspect a été étudié par Desharnais et coll., 1993. Pour lui, associer un message de santé à un programme d'activité physique améliore davantage la sensation de bien-être que de réduire l'exercice à lui-même.

Perrin et coll. distinguent différentes formes d'offre de service lié à l'activité physique dans les réseaux : partant d'aucune offre en termes d'activité physique (AP) à un cycle de séances pouvant s'allier d'un suivi de la part d'un professionnel. Par ailleurs, elle constate une distinction parmi les professionnels s'occupant de cette activité physique : kinésithérapeute, éducateur sportif en tant que prestataire de service ou encore éducateur médico-sportif sous contrat. Cependant, deux formes de service liant AP et éducation vont émerger.

L'inscription à une activité physique (AP) cadrée se révèle imputable dans l'amélioration de la qualité de la vie des patients atteints d'une insuffisance rénale chronique. Selon Ninot & Partyka *« Si les APA n'ont pas d'action essentielle sur la maladie primaire (en terme de guérison), elles ont un effet majeur sur la plupart des maladies secondaires »* (2007, p77). Ainsi, « éducation » et « activité physique » se lient de deux manières. La première,

[20]Perrin, C., Champely, S., Chantelat, P., Sandrin Berthon, B., Mollet, E., Tabard, N., & Tschudnowsky, M. (2008).Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. *Santé Publique*, *20*(3), 213-223. https://doi.org/10.3917/spub.083.0213

[21] OMS. *Promouvoir l'activité physique reste un défi à relever*. 24/6/2013. (consulté le 24/06/2013). <http://www.who.int/fr/>

« l'éducation à l'AP », a pour objet d'orienter les patients vers une activité de type auto-organisée ou vers des clubs ou associations. La seconde est « l'éducation via l'AP », dans laquelle, l'AP doit être un moyen d'entrée dans l'ETP et ainsi être synonyme de prévention (Perrin, 2008, p221). L'AP agit alors sur l'éducation même du patient, qui se reconstruit à travers l'activité et ne se limite donc plus à agir uniquement sur le projet de soins mais bien au-delà, sur le projet de vie. Le parcours de Balez Eric, patient expert atteint de la maladie de Crohn, retrace cette seconde forme. Pour lui, l'activité physique est synonyme d'un nouveau départ. Il témoigne dans son livre *« le centre nautique fut le témoin de cette métamorphose et j'en devins très vite l'un des piliers, tant le sport que j'y pratiquais et la liberté de mouvement qu'il me permettait contribuèrent à mon épanouissement »* (2015, p19). Il a ainsi pu se projeter et émettre de nouvelles perspectives en participant, par exemple au Marathon de Nice en 1984 ou à un projet de groupe : l'ascension du Mont Blanc avec d'autres malades, le 6 juillet 2010. Balez Eric a su partager les difficultés de sa maladie mais également le dépassement de soi au travers d'un projet sportif.

L'AP trouve donc une entière place au sein des programmes préventifs et notamment de l'ETP. Agir sur la sédentarité et sur les habitudes alimentaires va améliorer l'efficacité des traitements chez les malades chroniques (Lacroix et Assal, 2016, p11). Plusieurs similitudes vont ainsi transparaître entre ces deux moyens que sont l'ETP d'un côté et l'APA de l'autre.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce premier chapitre a pour objet de recadrer la notion de santé et présenter l'éducation thérapeutique en pleine expansion auprès des malades chroniques et notamment son intérêt chez les insuffisants rénaux. Il semble aujourd'hui difficile de trouver une définition scientifique de la santé qui puisse satisfaire tout le monde. Chaque définition est nécessairement porteuse de normes et de valeurs où les auteurs ont un parti pris (Manidi et Dafflon-Arvanita, 2000, p48). Nous nous plaçons dans la vision de l'approche socio-écologique de Chantal Simon, qui recadre les différentes strates de l'environnement en partant de l'individu. L'éducation thérapeutique est venue s'imposer avec l'évolution de la notion de santé, l'augmentation du nombre de malades chroniques et la volonté de diminuer les coûts injectés dans les soins. Ainsi, elle se formalise et s'organise suite à la loi HPST (2009). L'évaluation tout au long du programme est la preuve que l'ETP est scientifiquement fondée. Le contrat moral entre le soignant et le soigné délaisse la notion de prescription où le patient

est parfois voué à se résigner à la suivre. Elle place le patient en tant qu'acteur conciliant qui a fait le choix de se soigner et d'apprendre à gérer et à intégrer son traitement et sa maladie à sa vie (Orgerie et Lemoine, 2009, p103). Pour ce faire, il est souhaitable d'intégrer la famille dans ce processus, car si l'ETP concerne une équipe soignante pluridisciplinaire, elle fait appel au patient et à son environnement global. Effectivement, *« aucun programme d'éducation pour la santé ne saurait être efficace si les messages transmis, bien que valables scientifiquement sont en contradiction avec les modèles de la population à laquelle ils s'adressent »* (Begue-Simon, cité par Hirsch, 2010), d'où l'intérêt de la prise en compte de l'individu dans sa globalité. Mais l'ETP est avant tout un changement de vision des acteurs dans laquelle le médecin apprend à faire confiance, et le patient à se faire confiance (Barrier, 2007, p92). Ainsi, tous les acteurs, soignants comme patients, ressentent le besoin de se former pour réfléchir ensemble au rôle de chacun (Popelier, 2014, p28).

Nous pourrions clore ce chapitre en exposant l'idée de Giordan *« le patient ne peut élaborer que par lui-même certes, mais en s'appuyant sur l'expérience des autres, sur les activités, les informations proposées par l'environnement didactique »* (2010, p310). Ce moyen de prévention est également synonyme d'éducation ou d'enseignement « par » quelqu'un et « de » quelqu'un. Un double apprentissage apparaît et instaure de ce fait une révolution de la relation soignant-soigné. Les études prouvent les bienfaits de l'ETP auprès des malades chroniques. Néanmoins, sa mise en œuvre dans les services de soins reste encore menacée par le temps alloué aux professionnels pour s'immiscer entièrement dans cette approche systémique. Les professionnels doivent être convaincus de l'intérêt de ce mode d'apprentissage et doivent suivre, eux aussi, un enseignement pour une mise en place adéquate.

Avec la loi HPST (art. 84 du titre III de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009), l'ETP est reconnue comme prise en charge thérapeutique à part entière dont le principal objectif est l'amélioration de la qualité de vie et le renforcement de l'autonomie du patient. L'activité physique, et plus particulièrement l'activité physique adaptée à cette même finalité et répond aux caractéristiques de l'ETP.

CHAPITRE 2.

L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE :

UN MOYEN D'EDUCATION

L'activité physique adaptée (APA), tout comme ses professionnels, a longtemps été décriée dans les secteurs de soins et surtout au sein du milieu hospitalier, malgré ses valeurs préventives déjà consenties. La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé[22] donne l'espoir à ces professionnels. Cette loi se veut prometteuse en mettant l'accent sur trois points : la reconnaissance, la prescription et le remboursement de l'activité physique et sportive, de telle sorte que la discipline réponde aux mêmes critères que la rééducation fonctionnelle ou la réadaptation à l'effort. Le décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensations de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée (ALD) est entré en application le 3 mars 2017. Avec la tenue en vigueur de ce décret, comment se définit aujourd'hui l'activité physique adaptée ?

1. L'APA : OU EN EST-ON ?

1.1 L'AP ET SES REPRESENTATIONS

Avant de s'intéresser à l'APA, il semble nécessaire de définir le concept plus large qu'est l'"activité physique" (AP). Il s'agit de *« tout mouvement corporel produit par la contraction des muscles squelettiques et dont le résultat est une augmentation substantielle de la dépense énergétique par rapport à la dépense de repos »* (Bouchard et coll., 1993). Elle ne se réduit pas uniquement à l'activité sportive mais comprend également l'exercice professionnel, les activités récréatives ou de loisirs et les tâches domestiques (OMS, cité par Laure, 2007, p13). Ces AP, à partir d'un niveau d'intensité, vont avoir des bénéfices sur la

[22] Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913897&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id

santé. A intensité modérée, ces activités de la vie quotidienne contribuent à atteindre les recommandations (Blair et coll., 1992 cité dans le rapport de l'INSERM, 2008). Le type de mouvement peut être multiple tout comme les représentations des activités physiques. Celles-ci varient en fonction de l'âge, du sexe et de la catégorie sociale. Ainsi, un sénior percevra en l'AP des objectifs différents selon qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme.

La définition de la pratique physique ou de la pratique sportive reste complexe, ce qui induit des chiffres de pratiquants très différents d'une enquête à l'autre, selon la conception de la définition. Le rapport de l'INSERM de 2008 (p41) avance cette diversité de détermination. Ainsi, il mentionne l'étude de l'INPES avec le Baromètre santé 2000 évaluant à 42% le nombre de sportifs français âgés de 12 à 75 ans (Guilbert et coll., 2001, cité dans le rapport de l'INSERM, 2008). L'enquête menée par le ministère de la jeunesse et des Sports, le ministère de la Culture et l'Insee, quant à elle, élève ce chiffre à 71%. Il est donc nécessaire de bien cadrer notre conception de l'AP et surtout de l'APA, afin d'éviter toute ambigüité.

Selon l'OMS-Europe, 2009, quatre déterminants influencent l'AP : les facteurs individuels, l'environnement institutionnel, l'environnement bâti et l'environnement naturel. L'INSEP mentionne deux variables susceptibles d'influencer la pratique. Tout d'abord le sexe, puis le diplôme, le revenu et la catégorie socio-économique (rapport NSERM, 2008, p50). Ainsi, dans la prise en charge d'un individu dans le cadre de l'APA, le professionnel devra prendre en compte ces éléments.

Le PNAPS fait un distinguo entre le "sport-santé" et l'"APA". Le premier correspond *« aux pratiques sportives proposées par les clubs et les associations sportives ayant obtenu un label "Sport-Santé" dans le cadre d'un réseau, du fait de leur engagement à accueillir, en toute sécurité, des personnes atteintes d'une maladie chronique ou rare ou les personnes en situation de handicap. Ceci suppose un projet, une formation des éducateurs sportifs et un investissement matériel ».* Le second, l'APA, correspond à *« une intervention professionnelle qui relève d'une formation professionnelle spécifique. Elle mobilise des connaissances scientifiques pluridisciplinaires pour analyser les ressources et les besoins spécifiques des populations et concevoir des dispositifs et des projets d'intervention qui utilisent des activités physiques adaptées à des fins d'éducation, de prévention, de promotion de la santé et d'intégration, en articulation avec d'autres professionnels de la santé, de l'éducation ou du développement social ».* Les deux aspects se distinguent notamment par la formation des professionnels : une formation fédérale, courte, versus une formation universitaire, longue, avec à l'issue des compétences, bien distinctes. Par ailleurs, le professionnel APA ne travaille

pas de manière isolée mais en pluridisciplinarité avec d'autres professionnels. De ce fait, un patient chronique qui n'a pas un grand capital sportif n'est pas prêt à s'engager dans un club. Un suivi APA sur une certaine période lui permettrait de prendre confiance en lui, de connaître ses capacités, de prendre conscience de la nécessité de pratiquer une AP et de changer ses habitudes de vie et ainsi de rompre le cercle de déconditionnement. Ce suivi APA se caractérise par une prise en charge fine qui répond aux envies du sujet, à ses capacités du moment et à ses objectifs dans le cadre de son projet de vie. Les clubs « sport-santé » constituent des clubs-passerelles avec des professionnels alertes à la pathologie.

1.2 DES ANNEES 70° A L'INSTAURATION DU N° 2016-1990 DU 30 DECEMBRE 2016[23]

Le cadrage de l'APA, tout comme sa définition même, est en mouvance. C'est en 1973, au Québec, que la notion d'activités physiques adaptées (au pluriel) est apparue, lors du congrès de l'Université de Québec à Trois-Rivières (Ninot et Partyka, 2007, p7). L'APA se définissait alors comme étant *« une profession de santé fondée sur l'enseignement qui utilise l'ensemble des activités physiques et sportives à des fins de prévention, de réhabilitation (ou de réadaptation), de post-réhabilitation de rééducation, d'éducation ou d'insertion sociale auprès de personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes ».* Cette pratique se développe en France à partir des années 80, pour prendre peu à peu place dans les secteurs du social et médico-social puis dans le secteur sanitaire (Perrin, 2016, p144). Nonobstant leur place dans ces structures, les professionnels APA ne sont pas considérés comme des professionnels de la santé et éprouvent parfois du mal à trouver une certaine légitimité du fait de leur inexistence dans certaines conventions médicales. L'EAPA doit faire face à cette perte identitaire.

Comme le mentionne l'INSERM, *« les effets avérés de l'activité physique sur la réduction des complications, notamment des comorbidités et des multimorbidités, sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et sur leur autonomie, ont conduit à l'inscription de la "prescription" d'activité physique dans le Code de la santé publique »* (2019, pXIV). Le Décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016 donne une place au professionnel APA. La SFP-APA le soutient *« l'enseignant en APA est cité dans un*

[23]Loi n°2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/30/2016-1990/jo/texte

code de santé publique pour la première fois (diplômé STAPS APA) » (sfp-apa.fr). Pour l'instant, le décret ne propose aucune modalité de remboursement des interventions ; les mutuelles et assurances restent toutefois *« les premiers acteurs du sport sur ordonnance »* comme par exemple Swisslife, la Mutuelle des Sportifs ou encore la Maif (Sport-Ordonnance.fr). Selon l'art. 1172-3, *« lorsque les patients ont atteint une autonomie suffisante et présentent une atténuation des altérations mentionnées dans l'annexe 11-7-2 relative aux limitations fonctionnelles sévères, les professionnels mentionnés au 2° de l'article D. 1172-2 interviennent en complémentarité des professionnels de santé mentionnés au premier alinéa, dans le cadre de la prescription médicale s'appuyant sur le bilan fonctionnel établi par ces derniers »*. La dispensation de l'APA n'est plus propre aux professionnels issus de la filière STAPS. Alors, parle-t-on d'activité physique adaptée ou de sport pour tous ? Cindy Gaillard, coordinatrice santé au sein de l'association Profession Sport et Loisir Dordogne s'interroge : *« pour nous, il s'agit d'une activité physique adaptée à chaque pathologie, en fonction de chaque besoin. Nous intervenons en prenant en compte à la fois les côtés physique, psychologique et social. L'APA telle que décrite dans le décret et plutôt de l'activité physique accessible à tous »* (2007). Comment distinguer les différents vocables de l'APA ?

1.3 L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE OU LES ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES ?

1.3.1 Une activité physique adaptée aux aptitudes et aux motivations

« L'APA pour tous » pourrait être un adage adéquat. En effet, tous les patients disposent d'une capabilité [24] suffisante pour la pratique d'une APA. Les rares contre-indications concernent les pathologies non équilibrées. Daul met en avant une mauvaise tension artérielle, une angine de poitrine instable, une grande insuffisance cardiaque ou encore la possession d'un shunt (1997, p156 cité par Anagnostou, 2008). La première limite de la mise en place de cette pratique auprès de tous reste la crainte des thérapeutes qui ne sont pas initiés à l'APA. Il semble indispensable d'éduquer ces médecins et soignants à la pratique mais également aux compétences des professionnels.

[24] La notion de "capabilité" se réfère à Amartyan Sen. Il s'agit de l'ensemble des fonctionnements humains disponibles à un individu, qu'il en fasse usage ou non. (cité par Michel Mercier, Colloque International INSHEA, 24-26/10/2016, Suresnes).

Nous avons pu entendre la définition proposée par Ninot et Partyka (2007). Le décret du 30 décembre 2016 offre une définition peu différente mais avec une finalité qui a attrait aux habitudes de vie. *« On entend par activité physique adaptée au sens de l'article L. 1172-1, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires ». « La dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte. Les techniques mobilisées relèvent d'activités physiques et sportives et se distinguent des actes de rééducation qui sont réservés aux professionnels de santé, dans le respect de leurs compétences ».* La DRJSCS Occitanie a étudié ces articles[25]. Plusieurs mots-clés ressortent. Tout d'abord, la notion de "régularité de la pratique" qui se réfère aux recommandations de l'OMS en termes de pratique physique. Puis celle du "type de pratique" (loisir, sport ou exercices programmés), l'essentiel étant de mouvoir son corps. L'"adaptation" est un troisième mot-clé et se base sur les aptitudes et les motivations singulières de chacun. Enfin, vient la notion de "public cible" : les personnes à besoins spécifiques qui ne peuvent pratiquer dans des conditions ordinaires. Par ce décret, l'activité physique peut être prescrite mais doit surtout être poursuivie dans la vie quotidienne des personnes ici concernées : les sujets touchés par une affection de longue durée.

1.3.2 Activité(s) Physique(s) Adaptée(s) : deux concepts bien distincts selon Claire Perrin (2016).

Selon le PNAPS cité par Perrin (2016), la définition de l'APA suit l'idée québécoise et ajoute la qualité de travail pluridisciplinaire *« en articulation avec d'autres professionnels de la santé de l'éducation ou du développement social ».* La SFP-APA[26] va s'intéresser au flou terminologique engagé dans cette discipline (Perrin, 2016). Il en ressort une différence au niveau du moyen-même et des intervenants. Ainsi, l'APA au singulier recouvre l'enseignement en APA dans lequel, le travail est centré *« sur la personne dans son parcours de soin et suppose un travail avec une équipe pluridisciplinaire ».* Les APA, au pluriel, concernent alors l'encadrement sport-santé ou l'intérêt proéminant est dirigé vers l'APS et les exercices. De même, nous pouvons distinguer l'enseignant APA des éducateurs Sport-Santé.

[25] DRJSCS Occitanie. (2017). Prescription d'activité physique adaptée chez des patients atteints d'une affection de longue durée - Les cCahiers de la Mission Sport et Santé Fiche n°1 2017.
[26] SFP-APA : Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée

La notion de pluridisciplinarité et la place du sujet au cœur du travail du professionnel APA vont être prégnantes dans notre étude. C'est l'objet même d'un programme d'ETP. C'est pourquoi nous décidons d'utiliser le concept d'APA au singulier. Par ailleurs, il semble intéressant de relever que le dernier décret, en date du 30 décembre 2016, mentionne également ce fait au singulier. Nous pourrions schématiser l'idée de la SFP-APA soutenue par Perrin comme suit (2016) (Fig.5) :

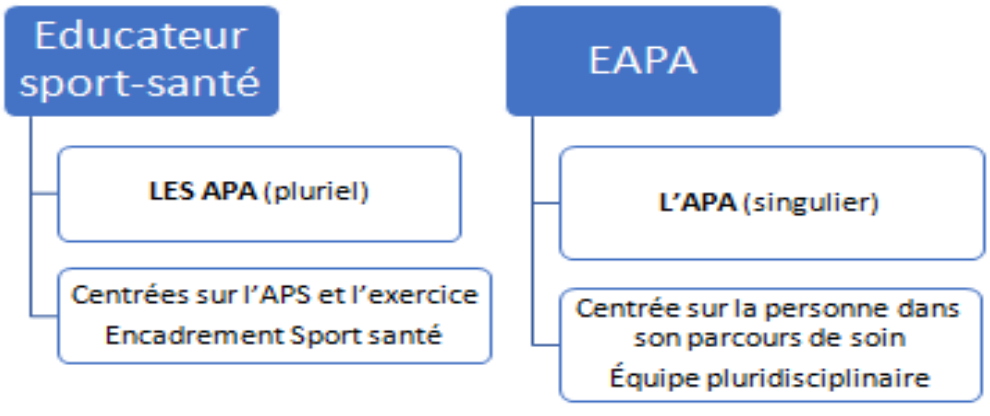


FIGURE 5 : TERMINOLOGIE DANS LE DOMAINE DE L'APA

1.3.3 Une activité physique adaptée à quoi ?

Le professionnel de cette discipline doit avoir une grande capacité d'adaptation. Ce savoir-faire va être intransigeant sur différents points.

Tout d'abord, comme le déclarent les définitions-mêmes de l'APA, l'EAPA doit adapter sa pratique à l'usager en prenant en compte sa singularité. La séance sera adaptée en fonction de son projet de soins, de son projet de vie mais également en veillant à la capacité de chacun, à ses pathologies primaire et secondaire et aux objectifs fixés au préalable. Des ajustements permanents sont nécessaires au sein-même d'un groupe ; ajustement entre les envies, les demandes de chacun et les objectifs.

Par ailleurs, l'adaptation se fait en fonction de l'environnement matériel mis à disposition : lieu, matériel et horaire. Une séance de badminton ne sera pas la même dans une pièce de 2m de haut qu'à l'extérieur. Le professionnel va donc adapter la pratique sans pour autant dénaturer l'activité sportive à l'origine (Ninot et Partyka, 2007, p50). Les auteurs mentionnent que *« si le deuxième A de l'acronyme APA table sur l'adaptation, c'est que l'enseignant est capable de connaître et de rester dans la logique interne de l'activité choisie, quelle que soit la simplification réglementaire ou l'aménagement matériel »* (2007, p50).

Puis, le professionnel va prendre en compte l'environnement de la structure et du service. Le projet APA doit entrer dans le projet d'établissement d'une part. D'autre part, il est important de ne pas entraver au bon déroulement du service, inutile donc de prévoir une séance en même temps qu'un rendez-vous médical. Enfin, il est essentiel d'associer les médecins dans le projet afin qu'ils se sentent sensibilisés et inclus dans la mise en œuvre des programmes. Cela améliore la confiance entre les médecins ou l'équipe soignante et l'intervenant.

Pour finir, l'intervenant va prendre en considération son environnement propre. Afin de mener à bien une activité de manière sécuritaire, il est essentiel de maîtriser les outils proposés (Fig.6).

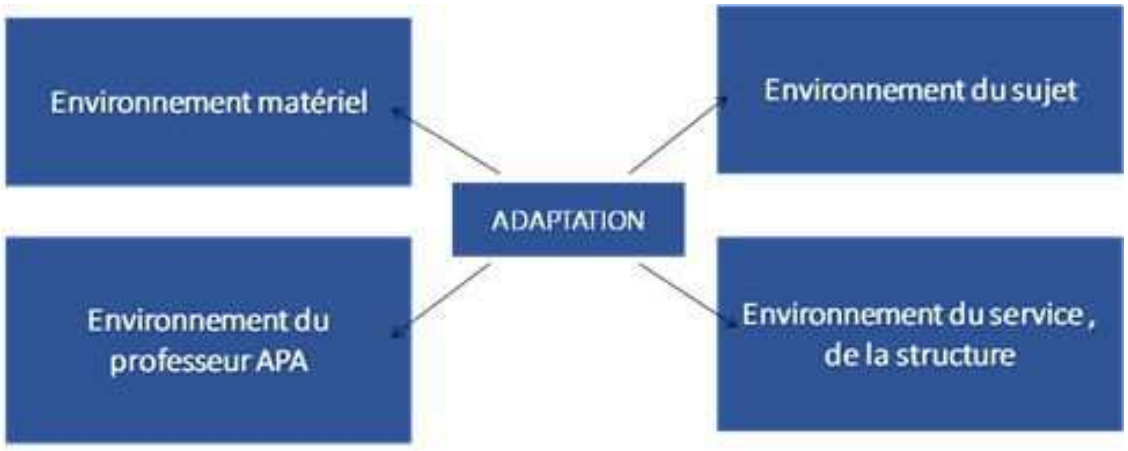


FIGURE 6 : LA COMPETENCE D'ADAPTATION DE L'EAPA

L'enseignant APA se dote de plusieurs savoirs, savoirs-faire et savoirs-être. Sa présence semble indispensable dans le suivi des patients, leur enthousiasme et leur continuité dans la pratique (Laure et coll., 2007).

2. L'APA : UNE INTERVENTION NON MEDICAMENTEUSE

L'insuffisance rénale traitée par dialyse péritonéale n'affecte pas seulement l'individu. Cette méthode de soins occupe, dans la plupart des cas, le domicile familial et touche ainsi le sujet et son entourage. Une éducation au parcours de soins s'avère être particulièrement nécessaire dans l'acceptation de cette maladie par tous les membres de la famille. La mise en

place d'atelier d'ETP va être une passerelle dans cette acceptation ; l'APA fait l'objet d'un atelier spécifique qui va faire naître l'acceptation du corps, la limitation de ces changements physiques et la création de relation sociale entre les différents participants de l'atelier.

L'activité physique adaptée se veut être une intervention non médicamenteuse (INM). L'instruction interministérielle du 24 décembre 2002 déclarait déjà vouloir *« accroître le recours aux APS comme thérapeutique non médicamenteuse »*[27]. Le PNAPS (2008), quant à lui, stipule que l'APA apporte des bénéfices thérapeutiques aux malades chroniques, lorsqu'elle est pleinement intégrée à la prise en charge. Alors qu'elle agit avant tout sur les pathologies secondaires, elle ne peut être assimilée totalement à une thérapie, soutiennent Ninot et Partyka (2007, p45). Cependant, le professionnel va proposer une tâche motrice qui va mobiliser la concentration du sujet, non sur l'organe lésé mais sur cette action. Une amélioration des capacités s'établit ainsi qu'une certaine forme de réhabilitation. Les auteurs ajoutent que la notion de pluridisciplinarité marque également cet enseignement comme étant thérapeutique. La logique de l'APA repose sur le *« développement de capabilités mobilisables à partir du libre arbitre de l'individu* » (INSERM, 2019, p17).

Comme le déclare Thevenon (2010, p33), *« les vertus thérapeutiques du sport peuvent être déclinées à tous les âges de la vie et réduire ainsi de façon conséquente les coûts liés à l'économie de la santé ».* Sans omettre que la pratique sportive peut avoir des effets secondaires indésirables sur la santé, une activité physique adaptée au besoin de chacun n'entraîne aucune conséquence néfaste.

2.1 APA ET ETP : QUELLES CONCORDANCES ET SIMILARITES ?

APA et ETP ont ainsi plusieurs similarités et peuvent se combiner parfaitement. En analysant les définitions, différents éléments semblables transparaissent immédiatement. Un des aspects qui en ressort, c'est l'objectif même des deux concepts : une amélioration de la qualité de vie. Ainsi, la mission de prévention est un fondement majeur tant pour les professionnels APA que pour les soignants ancrés dans un programme ETP. Ninot et Partyka (2007, p43) soutiennent de ce fait que *« quelque soit l'état initial d'autonomie de l'usager,*

[27] Ministère du travail, de l'emploi de la formation professionnelle et du dialogue social, Ministère des affaires sociales et de la santé, & Ministère des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative. (2012). INSTRUCTION N° DS/DSB2/SG/DGS/DS/DGCS/2012 /434 du 24 décembre 2012 relative à la mise en œuvre opérationnelle des mesures visant à promouvoir et développer la pratique des activités physiques et sportives comme facteur de santé publique.

prévenir l'aggravation d'un trouble de santé ou l'apparition de nouveaux troubles constitue un objectif essentiel du métier ». APA comme ETP vont servir dans notre cas à lutter contre le cercle de déconditionnement (Fig.7), à éviter les complications telles que la prise de poids ou les pathologies cardio-vasculaires et par conséquent l'inactivité, le repli sur soi et l'isolement social. Ceci ne peut se faire pourtant qu'en considérant le patient comme un être humain. Selon ses auteurs, la finalité de l'enseignant en APA *« est d'augmenter l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie de chaque usager »*. C'est dans cette optique que le service de néphrologie veut agir.

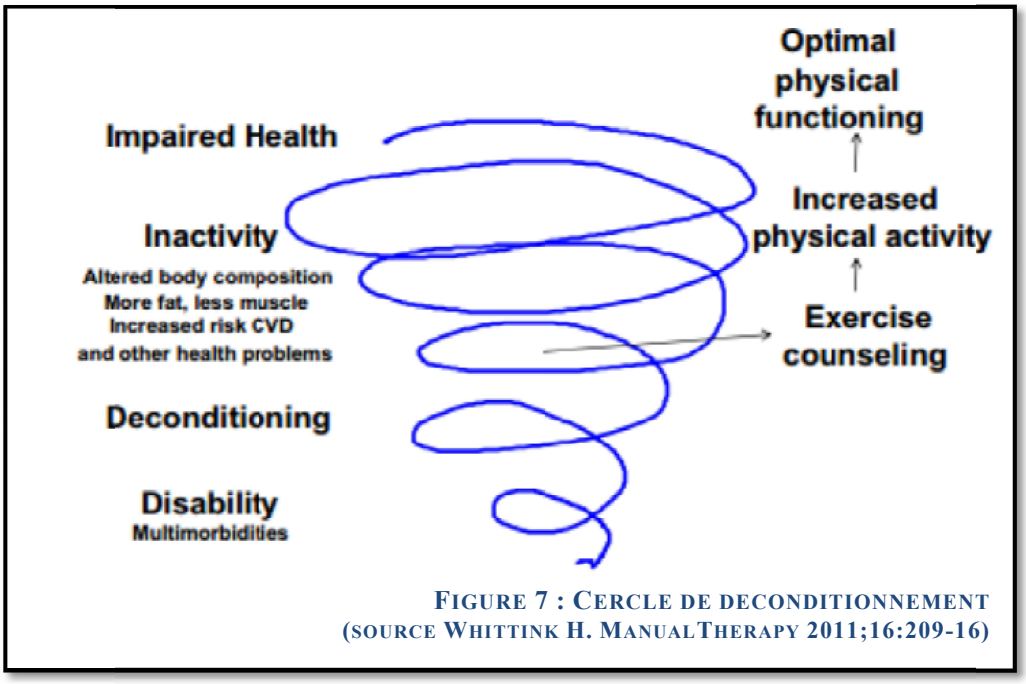


FIGURE 7 : CERCLE DE DECONDITIONNEMENT (SOURCE WHITTINK H. MANUALTHERAPY 2011;16:209-16)

2.1.1 L'APA : un moyen de prévention

L'APA est considérée comme un moyen de prévention. C'est d'ailleurs, comme l'expriment Ninot et Partya, « *l'un des fondements majeurs de la profession d'enseignant en APA »* (2007, p43). Cette discipline*« regroupe l'ensemble des pratiques corporelles dispensées à des personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes à des fins de prévention, de réhabilitation, de rééducation, de post-réhabilitation, d'éducation et/ou de participation sociale*[28] *».* Nous identifions dès lors des similitudes avec l'ETP tant au niveau du public auquel s'adressent ces deux moyens que dans l'objet même de prévention. Auprès de nos patients, l'activité physique va améliorer la dialyse mais elle va surtout être considérée

[28] Université de Montpellier. (s. d.). Les APA ? Consulté 19 octobre 2010, à l'adresse http://apa.montpellier.free.fr/lesAPA/les%20APA.htm

comme un moyen de prévention secondaire afin d'éviter toute complication liée à la néphropathie. Les pensées actuelles suivent l'adage « mieux vaut prévenir que guérir » !

Prévenir, c'est aussi agir sur la qualité de vie et donc lutter contre la sédentarité pour éviter le déconditionnement.

2.1.2 L'amélioration de la qualité de vie : une finalité dans l'APA

La finalité de l'activité physique peut être diverse : compétitive et à visée de performance comparative ou à visée de santé et de qualité de vie. Ninot et Partyka (2007, p32) proposent la notion "activités physiques ou sportives" et non "activités physiques et sportives" afin de recouvrir le tout. La conjonction "ou" permet de distinguer justement ces deux grandes visées.

La littérature a mis en avant les bienfaits de l'APA sur la qualité de vie. Celle-ci est souvent déterminée par le cercle vicieux de déconditionnement dans lequel peut se situer une personne. Les néphropathies entraînent également ce risque : les sujets ne bougent pas et la santé se dégrade. Moins ils se sentent en forme et moins ils ont l'envie de bouger. Par conséquent, cela entraîne des complications, liées à la sédentarité, qui limitent à leur tour l'aptitude et la manifestation de pratiquer une activité physique. Le cercle vicieux se forme. L'APA doit entrer en jeu pour rompre cette descente aux enfers.

2.1.3 L'APA : un moyen d'éducation

D'autre part, si l'APA est un moyen de prévention, c'est également un outil d'enseignement dans lequel le patient va devoir intégrer des moyens pour modifier ses habitudes de vie sédentaires. L'enseignement est la nature d'intervention même de l'APA, c'est notamment un des critères qui la distingue des professions paramédicales (Perrin, 2016, p146). Mais pratiquer lors des séances ne suffit pas pour atteindre les effets escomptés. Une éducation du patient est à faire à ce niveau. L'APA n'est qu'un tremplin afin qu'il intègre des habitudes de vie d'activité physique : éducation à l'activité physique mais surtout éducation par l'activité physique (Perrin, 2013). Selon Dessus, quatre critères doivent être présents pour qu'il y ait enseignement : une activité collaborative, une activité supervisée, une activité aménagée par l'enseignant et enfin, une acquisition de comportements généralisables (cité par Perrin, 2014, p148). En effet, le seul fait d'avoir conscience que la pratique a des bénéfices ne suffit pas. L'éducation peut se révéler durant la séance mais également pendant les temps informels. Ces moments sont attendus par les participants : des moments d'échange sur la vie

de tous les jours mais également sur ce qui fait leur similarité c'est-à-dire la maladie rénale. Ainsi, qu'il s'agisse d'"avant" ou d'"après" la séance ou même durant les pauses, les usagers évoquent les moments difficiles pour en extraire des stratégies, des leviers. Les pairs sont donc également acteur de cet enseignement.

L'enseignement concerne directement la pratique mais s'intéresse à des aspects en lien indirect avec l'APA. Une séance peut être l'occasion de prodiguer des conseils sur l'hygiène corporelle ou encore sur la diététique. L'éducation pour la santé englobe tout le corps, l'objet pour l'EAPA étant *« d'apprendre ou de réapprendre à l'usager la manière de comprendre et de gérer son corps »* (Ninot et Partyka, 2007, p47).

Si l'APA est un moyen d'éducation, le professionnel est lui aussi associé à cette tâche et ne se réduit plus uniquement à un animateur. C'est cette compétence éducative qui fait passer l'animateur à un éducateur de santé (Chantelat et Perrin, 2009, p256).C'est donc avec pédagogie que le professionnel vient éduquer le patient. *« L'APA est un support au service de l'épanouissement des patients »* soulignent Chantelat et Perrin (2009, p261).

2.1.4 Une prise en charge globale et singulière de l'usager

Par ailleurs, c'est le pouvoir exécutif et décisionnel du patient qui va être prédominant dans la démarche tant ETP que dans les séances APA. Ce n'est plus le professionnel qui exécute, mais il va guider l'individu afin que ce dernier fasse des choix et devienne ainsi acteur de la situation. De ce fait, nos séances sont faites avec l'entière collaboration du patient. Les personnes que nous suivons sont des patients soignés en ambulatoire ; le seul fait qu'ils se déplacent pour faire une séance d'activité physique est la preuve d'une certaine motivation. Les horaires, le type de séance (en groupe, individuel), le type de pratique sont choisis en collaboration avec le sujet, en fonction de ses envies, de ses capacités, de la forme du jour et de ses objectifs. La prise en charge du sujet dans sa globalité est centrale pour l'enseignant APA (EAPA), prise en compte du sujet en tant que patient d'une part, et en tant qu'individu d'autre part. Il est donc question d'une prise en charge du patient dans sa globalité et non plus d'une « parcellisation du corps » habituellement pratiquée par les professionnels de santé (Memmi, 2005). Cette personne atteinte d'IRC ne se réduit pas seulement au seul titre de « malade », mais est avant tout un individu avec une identité, parfois mal considérée. Knobe, (2008, p95) le déclarait déjà *« il s'agit de prendre en compte la personne dans sa globalité et de combattre une tendance au morcellement du corps et à la dichotomie entre corps et psychisme ».* On entre ainsi dans la « carrière de malade », comme

le définit Cléau, H. (2008), et les dynamiques identitaires apparaissent. L'ETP, tout comme l'APA, vient s'opposer à la logique de segmentation "qui coupait la personne en parties". L'APA a pour vocation d'augmenter l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie ; il est donc nécessaire d'envisager l'individu dans sa globalité. Cet individu est considéré comme un usager « sportif » tout comme au sein du circuit sportif normal. Il a des droits (choix de l'activité et des créneaux...), et des devoirs (prévenir de son absence, respecter les lieux et le matériel, respecter les autres usagers...). Cette prise en compte singulière démarre par un "bilan éducatif partagé" en ETP tout comme dans la prise en charge par l'APA. Cette première étape est mentionnée dans le référentiel métier. Cette adaptation à la personne va constituer un moyen d'entrer dans "la pédagogie de la réussite" comme le nomment Ninot et Partyka, (2007, p65). Les situations d'échecs sont à proscrire ce qui implique la nécessité de connaître le sujet.

Les séances APA, tout comme les ateliers ETP, peuvent être menées individuellement ou en groupe. Des objectifs propres à chacun en ressortent. Le groupe peut ainsi créer une émulation et une dynamique de groupe dans lequel les participants peuvent interagir. Cependant, même dans un groupe, qu'il soit homogène ou non, l'enseignant mène une individualisation de la séance, qu'il s'agisse d'une individualisation pour un exercice, pour une tâche motrice ou encore pour un objectif d'exercice. C'est ainsi que le rappelle l'article D.1172-4 du décret n°2016-1990 *« la prise en charge des patients est personnalisée et progressive en termes de forme, d'intensité et de durée de l'exercice ».* L'hétérogénéité n'est pas une limite à la singularité.

2.1.5 Une déhiérarchisation au sein de l'APA

L'activité physique est un moment où les blouses blanches sont délaissées. Comme le déclare Sandrin-Berthon (2009, p11), *« les personnes malades se confient plus facilement aux membres de l'équipe soignante qui leur semblent les plus accessibles ».* La parole est ouverte et une relation horizontale s'élabore. La parole du patient se trouve libérée. Sicard, en 2002, notifie également que le port de la blouse blanche ne fait que renforcer la mise à distance. Une certaine proximité entre les deux parties s'installe et permet ainsi au corps de se relâcher et de parler (Ninot et Partyka, 2007, p46). Nonobstant, proximité n'est pas à confondre avec parenté. Winnicott rappelle qu'il est nécessaire de trouver la "bonne distance". La distance "juste" se définit comme *« la capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places »* (P. Prayez cité par Kempf, 2015, p24). Il s'agit donc d'un certain équilibre à trouver.

L'enseignant doit avant tout être prêt à écouter, sans pour autant avoir toujours une réponse à donner. Mais ce n'est pas à lui d'étaler sa vie privée aux patients. La déhiérarchisation laisse place à un double apprentissage (Blanc, 2009, p95) : un apprentissage mutuel. Cependant, Laurence Mauduit ajoute que le choix du port de la blouse ou non s'argumente. Si elle reste un marqueur du soignant et laisse paraître un rapport paternaliste, la blouse est *« un symbole par lequel il faut montrer que la relation soignant-patient change »* (Mauduit, 2014, p56 ; IPCEM, 2013). Elle marque aussi le fait que l'activité entre dans le projet de soins, et davantage encore, dans le projet de vie. Dans notre étude, nous avons fait le choix de délaisser la blouse blanche et de suivre la vision de Chantelat et Perrin (2009, p258). Selon eux, trois caractéristiques confèrent à l'APA une place particulière ; place qui libère la parole et octroie au professionnel un rapport privilégié : le statut de "non-blouse blanche », le cadre d'évolution et le temps qui est un temps d'observation et d'écoute. C'est ainsi que l'avancent Ninot et Partyka *« la séance en APA est un observatoire des corps et des conduites pour qui sait ou veut bien observer »* (2007, p60). L'intervenant doit être alerte à tout changement perceptible, que ce soit au travers du comportement verbal ou non verbal.

Cette volonté de donner du pouvoir au patient, de le dynamiser et de le rendre acteur de son projet de vie est bien présente dans les politiques actuelles. A Strasbourg, le dispositif « Sport sur Ordonnance » propose depuis novembre 2012, et sur simple ordonnance, une activité physique aux personnes souffrant d'une maladie chronique (obésité, diabète de type II, maladie cardiovasculaire stabilisée et cancer du sein). Les différentes associations sportives participant à ce programme ont pour objet de sortir l'individu du cercle de déconditionnement. Cette passerelle vers une activité en autonomie se fait par le travail conjoint de différents professionnels.

Avec cet exemple, nous pouvons voir que les politiques publiques des villes ont l'ambition de développer non l'APA mais le sport-santé, tout en conservant certaines spécificités semblables à notre discipline.

2.1.6 La pluridisciplinarité au cœur de l'APA

Les acteurs, tant soignants que patients, mais également l'entourage, vont collaborer pour *« intégrer la maladie et son traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie*» (Orgerie et Lemoine, 2009, p103). A nouveau, il sera question d'un travail pluridisciplinaire dans lequel les enseignants APA travaillent en quinconce avec l'équipe soignante. A ce niveau, une difficulté réside à ce jour. Certains établissements ne permettent

pas le partage des données des patients aux enseignants APA car ces derniers n'ont pas un statut de professionnels de soin. Néanmoins, nous pensons qu'il est indispensable que ce professionnel bénéficie d'un minimum d'information sur la pathologie primaire voire secondaire du patient. Le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016[29] (relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel) vient spécifier que *« les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne peuvent, en application de l'article L. 1110-4, échanger ou partager des informations relatives à la personne prise en charge dans la double limite : « 1° Des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de ladite personne ; « 2° Du périmètre de leurs missions »* (Art. L. 1110-1). Si le dossier médical complet n'est pas adressé à l'EAPA, ce dernier devra investiguer au mieux l'usager afin d'apprendre à le connaître, lui, sa maladie mais surtout lui dans son environnement (social, familial, capital sportif...). Les réunions pluridisciplinaires intègrent le professionnel APA. Ce dernier récolte souvent des renseignements sur la vie intime des gens par le biais de son statut privilégié avec les patients. Le partage de certaines informations va être bénéfique et renforcer le projet de soins. L'APA n'est pas un produit d'un travail isolé. En plus d'être multidisciplinaire, elle doit répondre à certaines exigences. Le programme d'intervention doit être cohérent avec le projet d'établissement. Ce travail pluridisciplinaire est un moyen pour l'intervenant de confronter ses propres observations avec celles de ses collègues.

2.1.7 Le professionnalisme de l'intervenant

Être enseignant APA s'apprend. Tout comme les professionnels qui s'investissent dans l'ETP doivent être formés, ceux de l'APA suivent un cursus (Licence, Master, Doctorat ou DU) au sein d'une Faculté des Sciences du Sport. Leurs savoirs se fondent sur des sciences. Sans diplôme reconnu par l'Etat, l'enseignement de l'activité physique contre rémunération est impossible (décret du 227 aout 2004, art. L. 363.1, Code de l'éducation, art. L.212.1, Code du sport). Les intervenants doivent répondre aux compétences établies dans les fiches du répertoire national des certifications professionnelles (RNCP).

[29] Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel, 2016-994 § (2016).

La première force que l'intervenant doit posséder c'est sa capacité d'adaptation à l'environnement global : l'environnement du sujet, l'environnement de la structure, l'environnement matériel et son propre environnement. Il doit faire face à une adaptabilité à toute épreuve.

Le professionnel doit disposer également de savoir-être. Il doit être capable d'avoir une écoute active, une empathie, et doit pouvoir gérer ses émotions face *« à la souffrance multidimensionnelle des patients »* parfois exposée (Chantelat et Perrin, 2010, p255). De plus, il incarne l'image du « corps-santé » et doit rester exemplaire aux yeux des usagers. Aucune contradiction entre le "dire" et le "faire" n'est concevable.

Par ailleurs, l'intervenant doit adopter le "jargon" du milieu et connaître la signification des différents termes employés et les nombreuses abréviations qui sont d'usage dans les réunions pluridisciplinaires.

Enfin, l'enseignant APA doit avoir des connaissances fortes sur la pathologie des usagers afin de proposer une pratique en toute sécurité. Une simple plaie peut être considérée comme une réelle complication pour certains, comme c'est le cas pour les diabétiques. Chaque pathologie et chaque mode de traitement ont leur spécificité. Les dialysés péritonéaux doivent veiller à l'orifice par lequel sort le cathéter. Tout coup à ce niveau est donc interdit. Les greffés n'ont aucune contre-indication spécifique une fois la cicatrice bien soudée. Une vigilance au niveau du greffon reste cependant nécessaire. Si les gestes de premiers secours sont recommandés, l'EAPA doit connaître avant tout le bilan de santé de chaque patient. Un insuffisant rénal peut pratiquer toute activité physique, mais sa pathologie secondaire (DT, obésité, problème cardiaque, hypertension artérielle (HAT)...) comporte peut-être des limites à ce niveau-là. Le professionnel doit ainsi assurer que toutes les mesures de sécurité ont été prises et doit être capable d'anticiper tout comportement dangereux.

L'enseignant APA fait partie d'un des nombreux métiers de soin, de l'éducation et du social qui utilisent le corps à des fins de santé.

2.1.8 Une pratique évaluative

L'APA est une discipline régie scientifiquement. Non seulement la formation universitaire se fonde sur des sciences, mais l'enseignant APA rend des comptes, par le biais d'évaluations soumises à l'équipe pluridisciplinaire, à l'usager et aux tiers. Selon l'art.D. 1172-5 du décret n°2016-1990, il est mentionné qu'*« avec l'accord des patients, l'intervenant*

transmet périodiquement un compte-rendu sur le déroulement de l'activité physique adaptée au médecin prescripteur et peut formuler des propositions quant à la poursuite de l'activité et aux risques inhérents à celle-ci. Les patients sont destinataires de ce compte-rendu ». En termes d'évaluation, Ninot et Partyka rapportent que *« l'enseignant utilise systématiquement les évaluations diagnostique, sommative et formative. L'évaluation de sa propre prestation est recommandée »* (2007, p23). Ainsi, tout comme dans l'ETP, l'évaluation est une étape prédominante à la démarche APA dont l'intervenant doit s'accaparer.

2.2 L'ETP : L'ESSENCE MEME DE L'APA ?

L'approche de l'enseignement de l'APA (au singulier) répond totalement à la vision de l'ETP. Finalement, par définition, l'APA possède cette vision centrée sur le sujet en interaction avec son environnement global. Booth (2001, cité par Florence Rostan, 2014) a proposé un schéma représentant l'approche socio-écologique appliquée à l'AP (Fig.8). Tout comme l'a dressé C. Simon, il place le sujet au centre et l'interagit avec ses facteurs individuels, son micro-environnement et macro-environnement.

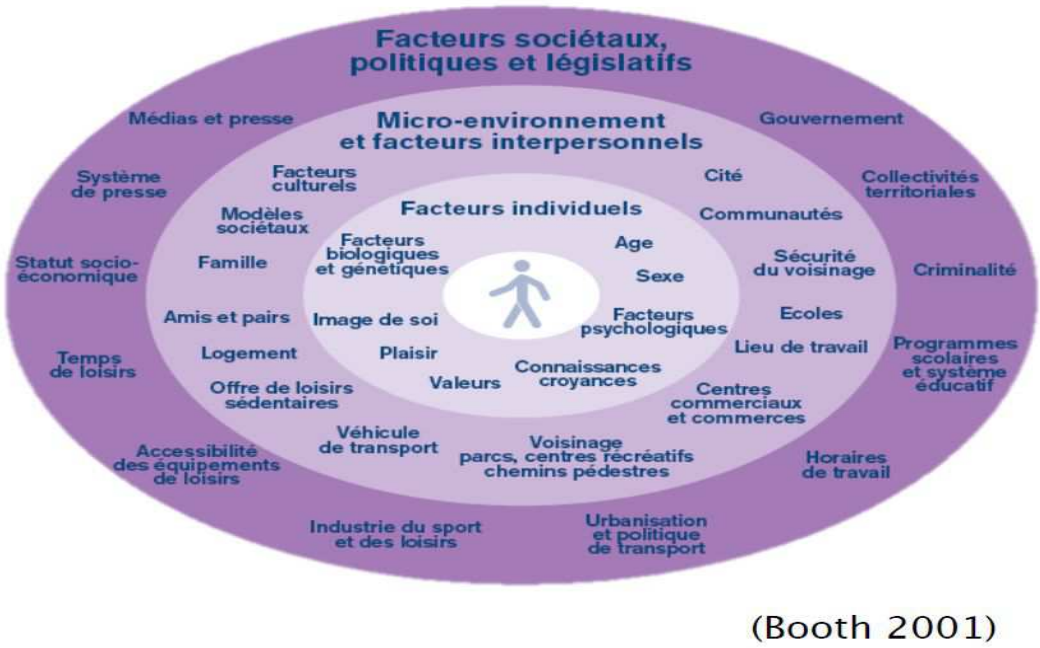


FIGURE 8 : FACTEURS INFLUENÇANT LA PRATIQUE D'ACTIVITE PHYSIQUE (INPES)

C. Simon maintient le fait que l'AP de l'enfant est associée à son état de santé. Elle se base sur une étude de Blair S, 1989 (Fig. 9). Ainsi l'AP d'un enfant va non seulement agir sur sa santé actuelle mais également sur sa santé adulte. De plus, un sujet ayant un capital dit « actif », aura des ressources pour poursuivre ou pratiquer une activité physique à l'âge adulte, qui agira à nouveau sur la santé du sujet.



FIGURE 9 : ASSOCIATION ENTRE L'AP DE L'ENFANT ET SON ETAT DE SANTE (BLAIR, SI. ET COLL., 1989)

C'est ce que confirme l'étude ICAPS : Intervention Centrée sur l'Activité Physique et la Sédentarité. Le programme s'est axé sur le sujet collégien dans son milieu de vie. Il en ressort, qu'agir sur l'environnement et ce, tant sur les facteurs individuels que sur l'environnement social et physique, permet d'augmenter l'activité physique et donc de réduire les comportements sédentaires (J-L Nazarre, 2016). Trois grandes composantes en ressortent : afin d'optimiser tout comportement de mouvement, il faut agir sur le sujet (dans cette étude, l'adolescent), les conditions physiques et institutionnelles d'AP et le support social (ici, les familles, les enseignants et les éducateurs) (C. Simon, 2011 ; 2014). A l'inverse, il mentionne que le temps de télévision est associé à la masse grasse. La prise en compte de l'environnement, et notamment des relations sociales, est primordiale dans les comportements actifs ou, à l'inverse, sédentaire.

Malgré tous les atouts et similitudes entre les deux moyens de prévention que sont l'ETP et l'APA, nous pouvons faire ressortir certaines menaces. Tout d'abord au niveau de leurs objectifs, il est essentiel de convaincre avant tout le médecin du bienfait de l'outil. C'est lui qui « prêche la bonne parole » et qui aura le plus d'influence auprès des patients. C'est en quelque sorte *« le prophète de malheur en blouse blanche »* comme le déclare Barrier, (2007, p92). Puis, le frein peut se situer au niveau de la démotivation du patient. Un

accompagnement de l'équipe soignante, tant dans le cadre de l'ETP que dans l'encadrement de l'activité physique, demeure intransgressible pour lutter contre le phénomène de lassitude.

3. LES IMPACTS DE L'APA

Nous avons pu voir que l'APA agissait dans différents vecteurs. L'activité physique possède en général des vertus au niveau de la santé globale tant sur la dimension physique que psychique ou sociale et ses bénéfices sont reconnus auprès de la population saine.

L'APA, tout comme l'AP, va agir sur ces trois grandes dimensions qui gouvernent la santé. Le public visé par l'APA est large et dépasse le domaine du handicap proprement dit. La population recouvre également les malades chroniques, les personnes âgées, mais également toute forme temporaire ou permanente de handicap et toute situation à risque sanitaire ou social (surcharge pondérale, échec scolaire, violence...). L'insuffisant rénal se trouve bien, par moment, en situation de handicap.

3.1 L'APPORT DE L'AP SUR LA SANTE

Dès les années 1970, émerge l'idée que l'activité physique contribue à la bonne santé (Perrin et coll., 2002) avant de devenir un thème majeur dans les campagnes de promotion à partir des années 80. Quelques années plus tard, en 1997, « l'activité physique pour la santé » a été abordée lors de la 4è conférence de promotion de santé qui a eu lieu à Jakarta. A partir de là, ce concept devient une des 10 priorités de promotion de la santé publique. Les bénéfices de l'activité physique chez les sujets sains ne sont plus à démontrer. Pedersen et Saltin, 2006 ont mis en avant l'impact au niveau physique sur *« les fonctions métaboliques, articulaires, musculaires, cardiaques, neurologiques et immunologiques »* (cité par Ninot et Partyka, 2007, p43). Les psychologues ont aussi démontré la pertinence de l'activité au niveau psycho-social : estime de soi, bien-être, dépression, anxiété (Heyn et coll., 2004 ; Taylor et coll., 2004[30]). Par ailleurs, selon le psychiatre Boris Cyrulnik (2012 cité par Jappert Emmanuel), *« le sport a un rôle énorme sur le développement du cerveau »* ce qui contredit l'expression "gros muscles et petit cerveau". Dans un article de LeMonde.fr paru en 2013, il ajoute que le sport *« permet aux gens de se rencontrer, ce qui offre des possibilités de parole et d'action ».* L'activité physique agit sur différentes dimensions de la santé et réduit également le risque de

[30] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008

mortalité (rapport de l'INSERM, 2008 ; ANSES, 2016). Ainsi, associer les deux concepts, que sont la santé et la pratique physique, ne se réduit pas aux bénéfices physiques mais agit plus largement à une éducation à une vie ouverte sur l'Autre, à la citoyenneté, aux émotions et aux différences (Jourdan, 2010 cité par Laure, 2007, p53). Laure conseille même d'y mêler un troisième aspect en associant la notion de société au sport et à la santé.

« Dans nos sociétés contemporaines, le corps est un support majeur de l'identité » déclare le rapport de l'INSERM, (2008, p193). En suit une recherche de bien-être et de qualité de vie. L'activité physique agit sur le ressenti de ces aspects. Prenons la conception de Netz et coll., 2005 qui définit le bien-être à partir de quatre dimensions : le bien-être émotionnel, les perceptions de soi, le bien-être psychique et le bien-être perçu[31]. Selon le rapport de l'INSERM, (2008, p197), l'activité physique va être une forme de valorisation en améliorant l'image de soi et de son corps. Cet aspect est important chez nos sujets insuffisants rénaux qui subissent une altération du corps en raison des divers traitements. La perception des différentes dimensions semble importante aux yeux des sujets dans notre société actuelle. L'exercice physique influe de ce fait les valeurs physiques perçues, qui vont modifier également le regard d'autrui à notre égard (Sonstroem, 1997 ; 1998[32]). Plusieurs études se sont penchées sur la corrélation entre la participation aux activités physiques et la qualité de vie (Brown et Frankel, 1993 ; Melin et coll., 1993 ; Elley et coll., 2003)[33]. Ransdell et coll., 2003, ont évalué l'activité physique partagée en famille qui augmente encore davantage la qualité de vie (rapport de l'INSERM, 2008). Par ailleurs, si l'AP va impacter diverses dimensions de la santé, Fox (1997) a mis en avant un lien entre ces différentes dimensions en reliant l'estime de soi aux valeurs physiques, et ce, de manière hiérarchique[34]. Dans notre travail, nous tenterons également de prendre ces multiples aspects mais de manière imbriquée, les unes aux autres. Une vie active a donc des bénéfices sur la santé subjective et objective.

Néanmoins, d'après le rapport de l'INSERM de 2008, *« la majorité de la population n'atteint pas le niveau d'activité physique hebdomadaire requis pour un effet bénéfique sur la santé »,* et ce, malgré l'ampleur pris par le « Sport pour tous » en France, sous l'égide du Ministère de la Jeunesse et des Sports dès 1978. A partir de là, la volonté d'une accessibilité à la pratique physique et sportive du plus grand nombre domine dans les politiques sportives

[31] cité dans le rapport de l'ISERM, 2008, p193
[32] cité dans le rapport de l'INSERM, 2008, p198
[33] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p204
[34] cité dans le rapport de l'INSERM 2008, p198

françaises. La loi Avice n°84-610 du 16 juillet 1984[35], relative à l'organisation et à la promotion des activités physiques et sportives, va participer à la mise en place de cet enjeu majeur de santé publique.

3.2 L'APPORT DE L'AP SUR LA SANTE DES MALADES CHRONIQUES

Selon Ninot et Partyka (2007, p7), l'objectif est de *« restaurer et/ou de développer leurs aptitudes et leurs capacités par la mise en mouvement, de les faire devenir ou redevenir acteurs de leur autonomie, qu'ils s'approprient ou se réapproprient leur légitime citoyenneté ».* Le recours à l'APA est souhaitable pour les pathologies avérées.

Selon le rapport de l'INSERM (2008 ; 2019), l'activité physique agit positivement sur les maladies cardiovasculaires. Cela s'avère nécessaire étant donné que *« les maladies cardiovasculaires athéromateuses restent la première cause de mortalité dans les pays développés »* (p351). Ainsi, les sujets souffrant d'un trouble cardiovasculaire mais ayant conservé voire augmenté leur activité physique, ont un risque de mortalité moindre par rapport aux inactifs (Laka et coll. 1999 ; Steffen-Batey et coll., 2000)[36]. Par ailleurs, l'exercice améliore la tolérance à l'effort ou même le système immunitaire chez les personnes souffrant de mucoviscidose (Bradley et Moran, 2002, cité par Laure, 2007). Il en est de même au niveau des pathologies vasculaires cérébrales, 3è cause de mortalité en France. L'activité physique réduit son incidence de 25% (Lee IM et coll., 2003)[37].

Les effets sur les pathologies respiratoires sont également reconnus. Si nous nous intéressons aux maladies les plus courantes –broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), cancer du poumon ou encore asthme bronchique- nous savons que l'activité physique comporte des bénéfices pour ces malades. Chez les sujets BPCO, la dyspnée -qui est souvent la cause de l'arrêt de toute activité- est améliorée par le biais d'un réentraînement adéquat ((Lacasse et coll., 1996 ; Ries et coll., 1997 ; Lacasse et coll., 2001 ; Nici et coll., 2006)[38] ; INSERM, 2019). De plus, c'est toute la qualité de vie, dans les différentes

[35] Loi n°84-610 du 16 juillet 1984 relative à l'organisation et à la promotion des activités physiques et sportives (Loi Avice). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068858&dateTexte=20080626

[36] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p183
[37] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p351
[38] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p438

dimensions, qui se trouve améliorée (Griffiths et coll., 2000)[39]. Tous ces effets positifs conduisent Nici et coll., 2006, à déclarer que *« le réentraînement à l'exercice est considéré comme une thérapeutique très efficace et sans effet secondaire »*[40] chez les BPCO. Par ailleurs, l'exercice physique permet de repousser les seuils ventilatoires et donc l'arrivée des crises chez les asthmatiques.

Les pathologies musculaires connaissent également une amélioration par le biais d'un plan d'entraînement adapté. Mêler endurance et musculation permet de contribuer à une amélioration de *« la force et de l'endurance musculaire, [...] d'une diminution des crampes, des myalgies et de la fatigue »* chez des sujets myopathes (Cejudo et coll., 2005)[41]. D'autre part, la pratique a un impact bénéfique au niveau de la symptomatologie douloureuse chez les cas de fibromyalgie (Gowans et de Hueck, 2004, cité par Laure, 2007). En résumé, l'activité physique, en tant que prévention tertiaire, va contribuer à la prévention des comorbidités (PNAPS, 2008) et en tant que prévention primaire, va ralentir le déclin physiologique lié au vieillissement (Mc Dermott, 2006)[42].

L'apport de l'activité physique sur la santé osseuse n'est pas à négliger. Il est bien défini que l'exercice va accroître la formation de tissus osseux et ce dès le plus jeune âge, et va ainsi réduire les risques futures d'ostéoporose. Les femmes ménopausées sont sujettes à ce souci qui entraîne bien souvent des fractures. *« Sinaki et coll. (2002) ont montré que chez des femmes ménopausées deux années de renforcement musculaire dorsal entraînaient une chute de la prévalence des fractures vertébrales »* (cité dans le rapport de l'INSERM, 2008, p255).

D'autre part, l'activité physique agit sur les paramètres immunitaires, et ce, pendant la phase d'exercice mais également de récupération (rapport de l'INSERM, 2008). Ceci est d'autant plus important chez les greffés rénaux qu'il s'agit de sujets immunodéprimés ou immunosuppresseurs[43].

Par ailleurs, d'autres pathologies chroniques ressentent ce bénéfice. Pour les maladies métaboliques par exemples, chez les sujets diabétiques, l'AP prévient l'apparition du diabète de type II chez les sujets à risque, avec une incidence de moitié (Eriksson et Lindgarde, 1991 ; Manson et coll., 1993 ; Paffenbarger et coll., 1997 ; Pan et coll., 1997 ; Hu et coll., 1999 ;

[39] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p438
[40] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p439
[41] cités dans le rapport de l'INSERM, 2008, p224
[42] cité dans le rapport de l'INSERM, 2008, p222
[43] Les immunosuppresseurs sont des médicaments employés dans la greffe. Ils suppriment intentionnellement la production de l'activité cellulaire immunitaire.

Tuomilheto et coll., 2001)[44]. Par ailleurs, une vie active induit une amélioration du contrôle de la glycémie (Gowans et de Hueck, 2004, cité par Laure, 2007). Les recommandations de l'activité physique pour limiter le surpoids voire l'obésité, permettent *« une réduction de la graisse abdominale (Schwartz et coll., 1991), facteur prédictif de diabète et d'hypertension (Haffner, 2000) »* (cité dans le rapport de l'INSERM, 2008, p358). L'entraînement protègerait également du stress oxydant (Alessio et Goldfarb, 1988)[45] présent chez plusieurs sujets pathologiques dont les insuffisants rénaux (Descamps-Latscha et Witko-Sarsat, 2003). L'exercice mené régulièrement a des effets sur la vascularisation cérébrale et l'angiogénèse (formation de nouveaux vaisseaux sanguins) (rapport de l'INSERM, 2008). Ainsi, les pathologies dégénératives peuvent être amenuisées. Plusieurs études considèrent l'activité physique comme un agent protecteur de la maladie d'Alzheimer (Friedland et coll., 2001 ; Laurin et coll., 2001)[46]. L'action sur le cancer n'est pas sans reste. L'AP va jouer un rôle de prévention de la survenue de certains types de cancers : cancer du colon (Rapport du *Surgeon General*, 1996 ; Lee, 2003 ; Roberts et Barnard, 2005 ; Kruk et Aboul-Enein, 2006)[47], cancer du sein (IARC, 2002), cancer du poumon et de la prostate (rapport de l'INSERM, 2008, p409).

Enfin, le rapport de l'INSERM ne délaisse pas l'aspect de la santé mentale. Farmer et coll., 1988, ont cherché à savoir les interactions entre "activité physique" et "niveau de dépression". Il en ressort un score de dépression plus élevé chez les sujets sédentaires, et ce, au sein d'une population saine. A l'inverse, Harris et coll., 2006, ont étudié des populations pathologiques. Leurs résultats ont abouti à la conclusion : *« un fort niveau d'activité physique est associé à un faible niveau de dépression »* (cité dans le rapport de l'INSERM, 2008, p514).

L'activité physique a des effets démontrés sur les trois niveaux de prévention. De ce fait, elle va être recommandée chez les patients chroniques, non pas pour remplacer un traitement, mais plutôt en association avec lui pour obtenir un résultat optimal. Bien sûr, pratiquer une activité physique n'est pas sans risque d'où la nécessité de prendre des mesures nécessaires avant tout démarrage.

Tout comme l'ETP induit une réduction de coût, des études ont permis de démontrer l'impact de l'APA sur le plan économique. Ainsi, il est mis en avant que les programmes

[44] cités dans le rapport INSERM, 2008, p355
[45] cités dans le rapport INSERM, 2008, p228
[46] cités dans le rapport INSERM, 2008, p331
[47] cités dans le rapport INSERM, 2008, p409

d'APA entraînent une réduction de coût direct de santé, notamment en terme d'hospitalisation (Pitta et coll., 2006 ; Griffiths et coll. 2000 ; Garcia-Aymerich et coll., 2006)[48].

3.3 L'APPORT DE L'AP SUR LA SANTE DES INSUFFISANTS RENAUX

Selon la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR[49]), les études de la qualité de vie montrent que l'IRC dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées.

Dans la littérature nous trouvons encore trop peu d'études dans ce domaine. Cependant, selon Daul, en 1997, l'AP peut réduire les conséquences et la gravité de la maladie de l'IRC ou retarder leur apparition (p139, cité par Anagnostou, 2008). Ainsi, Anagnostou (2008) met en exergue quatre objectifs de l'APA auprès des insuffisants rénaux. Tout d'abord, il mentionne une action sur les pathologies secondaires (amélioration de l'anémie rénale, bénéfice sur l'HTA ou encore limitation du syndrome métabolique[50]). Deuxièmement, il cite les objectifs moteurs et physiques avec notamment une amélioration de la force musculaire, de l'endurance, de la souplesse et de la coordination. En troisième lieu, il émet l'impact sur les capacités cognitives. L'objet est alors que le sujet ait connaissance des risques corporels liés à l'activité mais également connaissance des intensités de travail afin de pouvoir conduire lui-même des séances. Enfin, l'APA a un impact social en luttant contre l'isolement. Le travail en groupe va notamment avoir une influence positive à ce niveau, non seulement en incluant le sujet au groupe mais également en le motivant. Daul en 1997 (p164-165, cité par Anagnostou, 2008) mentionnait déjà que les patients IRC devraient développer un meilleur rapport avec leur corps et diminuer voire supprimer leur peur face à l'AP. Cela leur permettrait de mieux estimer leur capacité.

[48] cités dans le rapport INSERM, 2008
[49] En 2017, l'association FNAIR change de nom pour devenir FRANCE REIN

[50] Selon l'AdultTreatment Panel III, un syndrome métabolique est un ensemble de facteurs prédisposant au diabète ou aux maladies cardio-vasculaires. Au moins trois des critères suivants doivent être présents : un tour de taille excessif (> 102cm pour les hommes et 88cm pour les femmes, un taux de triglycéride élevé, un taux HDL inférieur à la norme, une tension artérielle >135/85 et une glycémie à jeun supérieure ou égale à 6.1mmol/L

3.3.1 Les spécificités liées à l'IRC

Nous verrons les spécificités de la pathologie et des moyens de suppléance ainsi que leurs complications dans le chapitre suivant. Néanmoins, outre le phénomène de vieillissement qui est inéluctable, l'IRC est souvent accompagnée d'autres problèmes de santé :

- Anémie : elle entraîne une limitation de la capacité d'absorption en O_2 et perturbe ainsi les performances

- Surpoids voire obésité

- Fatigue liée à la faible synthétisation de l'EPO

- Problèmes osseux induits par la baisse de la synthèse de la Vitamine C (risque de fragilisation osseuse et d'ostéoporose précoce)

- Manque d'appétit

- Sommeil difficile (crampe, alarme de machine de dialyse)

- Troubles digestifs

- Sexualité modifiée

- Risque cardio-vasculaire : hypertension, diabète, problème métabolique

De plus, selon Anagnostou en 2008, les sujets ayant une insuffisance rénale connaissent une réduction de la flexibilité, de la souplesse, de la coordination ainsi que de la force musculaire.

Ces différentes complications entraînent une altération des capacités psychiques et sociales qui se traduisent bien souvent par de la dépression, anxiété, ou encore isolement social. Le sujet va alors entrer dans un cercle de déconditionnement à l'effort.

3.3.2 Les spécificités liées à chaque moyen de suppléance par rapport à l'AP

Les insuffisants rénaux connaissent des problèmes communs à tout malade atteint d'une néphropathie. D'autre part, il faut prendre en compte les particularités de chaque traitement dans la prise en charge en APA, chacun induisant d'autres phénomènes.

✓ **La dialyse péritonéale :** entraîne souvent un syndrome métabolique lié aux poches chargées en glucose (Johnson, 2007). Notons que les poches utilisées pour faire la dialyse contiennent un agent osmotique. Dans la plupart du temps, il s'agit du glucose en présence à

hauteur de 15 à 43g/L. Si le drainage est insuffisant, le sujet conserve ainsi une part du dialysat et donc de glucose. Pourtant, un Indice de Masse Corporel (IMC) trop élevé peut être un frein à l'établissement de la dialyse péritonéale et à la greffe. Johnson met en avant l'augmentation du nombre d'obèses en dialyse péritonéale (2007), d'une part liée aux poches chargées en glucose mais également pour d'autres raisons. Par ailleurs, ce qui ressort le plus souvent lors des échanges avec les patients c'est la fatigue due aux alarmes nocturnes. Enfin, certaines personnes limitent leur activité en raison de la fatigue générale, du manque de temps ou de la peur de produire un effort non adapté à leur pathologie.

Une étude a été menée dans un service pédiatrique (Alayli et coll., 2008). Elle a distingué des enfants suivis en DP et des enfants sains et a mis en avant la capacité physique et la force musculaire moindre du premier groupe par rapport au second. La DP impacte la santé physique. Néanmoins, l'étude de Brodin et coll., 2001 mentionne que les sujets traités par ce moyen conservent une qualité de vie relativement bonne qui leur permet de maintenir une autonomie lors des activités de la vie quotidienne.

✓ **L'hémodialyse :** est un traitement pendant lequel le sujet est alité plusieurs heures (4-6heures tous les 2 jours) ce qui entraîne une diminution des capacités physiques, de la force musculaire et du volume d'éjection systolique. D'autres complications sont également conditionnées par l'HD notamment l'anémie, l'HTA, la fatigue, la fistule, les crampes, la perte de poids, les nausées ou les diarrhées (Schüren, 2002, cité par Anagnostou, 2008). Cela va accentuer le phénomène de sédentarité chez ces sujets. A côté de ces aspects physiques, il y a des aspects psycho-sociaux qui entravent la santé de l'individu hémodialysé comme par exemple l'angoisse de la mort latente, la dépendance à la machine et au soignant, ou encore les menaces existentielles telles que la perte du travail. Ces aspects sont à gérer en plus des problèmes personnels.

✓ **La greffe :** Une fois la cicatrice bien fermée, il n'y a aucune réelle contre-indication au niveau des AP. Les capacités augmentent le plus souvent spontanément après une transplantation mais ne deviennent jamais semblables à celles d'un sujet sain (Anagnostou, 2008, p36 ; Heiwe et coll. 2003). L'activité physique des sujets greffés est inférieure à celle d'un sujet sain (Nielens et coll., 2001). Daul rajoute que cette différence est due au vécu de la maladie chronique, à la fatigue liée à l'opération, à l'immobilisation post-opératoire et aux traitements médicamenteux. Les effets secondaires des anti-rejets peuvent être amoindris avec

de l'exercice physique : hypertonie, prise de poids, atrophie musculaire (Painter, 1999, p159 cité par Anagnostou, 2008). La greffe permet au patient d'accéder à plus de temps libre dans ses journées, en comparaison aux dialyses. Néanmoins, des aspects psycho-sociaux viennent parfois entraver ce temps et limitent, de ce fait, l'implication du sujet dans divers loisirs. La peur de perdre le greffon entraîne, chez certains, dépression ou attitude hypochondriaque si bien que le sujet évite tout ce qui pourrait être nuisible au rein (Painter 1999, p163 cité par Anagnostou, 2008). Cette peur peut concerner les proches qui déconseillent, à leur tour, toute AP.

Ci-dessous, un tableau récapitulant les différents aspects clés en fonction du mode de suppléance : aspects positifs ou négatifs, pour la mise en œuvre de la pratique physique avec les insuffisants rénaux (Fig. 10).

	HD	**DP**	**Greffe**
Freins	- Sujet alité - Faible mobilisation possible du bras côté fistule - Crampes fréquentes et fatigue durant la séance d'HD - Risque de chute de tension	- Sujet se déplace pour les séances (risque d'annulation) - Séance de dialyse pour les DPCA - Eviter AP sur le ventre *(Anagnostou, 2008)* - Les sujets sensibles devraient envisager l'AP ventre vide ou avec une faible quantité de liquide *(Anagnostou, 2008)* - Pression importante du péritoine	- Pas de sollicitation de la sangle abdominale le 1er mois après la greffe - Eviter les exercices au sol sur le ventre
Leviers	- Sujet sur les lieux de pratique - Amélioration de la dialyse si AP effectuée dans les 3 premières heures du traitement *(Parsons TL 2004 ; da Silva et coll., 2013))* et si exercice à SV1 *(Besnier F. 2012)* - Sujet sur place	- Aucune contre-indication APA : éviter les coups au niveau du cathéter - Amélioration du transit et donc amélioration du drainage	- Prise en charge possible dès la greffe mais progressive - RDV fréquents : suivi APA peut se caler sur les RDV

FIGURE 10: TABLEAU RECAPITULATIF DES FREINS ET DES LEVIERS DE CHAQUE MOYEN DE SUPPLEANCE

3.3.3 L'apport de la recherche scientifique

Selon Greenwood et coll. (2012), l'activité physique induit des bénéfices au niveau des capacités aérobies et au niveau de la qualité de vie chez tous les sujets insuffisants rénaux, quel que soit le niveau de sévérité de la maladie. Certaines études se sont intéressées à l'impact dès le début du suivi en néphrologie, avant même un démarrage en dialyse. Kosmadakis et coll. (2012) ont mené une étude de 6 mois de marche auprès de sujets en pré-dialyse en stade 4 et 5 (stade sévère et terminal). Il en résulte une amélioration de la tolérance à l'exercice, une perte de poids, une amélioration des réactions à l'effort du système cardio-vasculaire, tout ceci limitant les antihypertenseurs et impactant positivement la qualité de vie.

✓ **La dialyse péritonéale** : Les scientifiques se sont peu intéressés au lien entre AP et DP. Les études restent prospectives. Cependant, Hollis et coll. en 2005, ont effectué une étude longitudinale et ont pu constater une amélioration du poids. Une seconde étude en 2005, a, quant à elle, évalué la qualité de vie. L'étude-pilote de l'équipe de Mustata a mis en avant une amélioration globale des scores du SF36 même si aucune statistique significative n'en ressort, et ce par le biais du Thai Chi-Wu-Style pratiqué durant 3 mois. Peu d'autres résultats sont présentés à ce jour. Néanmoins, Anagnostou estime que si l'AP améliore les différentes dimensions (physique, psychique et sociale) des sujets HD, les résultats seraient semblables à ceux des DP.

Malgré le peu d'intérêt porté actuellement à ce public, les études ne contre-indiquent pas l'AP pour les DP, au contraire. Il est cependant indispensable de prendre en compte certains critères qui peuvent gêner dans la pratique. Le sujet dialysé péritonéal a du liquide dans le ventre, généralement entre 2 et 3 litres. Ceci peut constituer une gêne dans certaines activités notamment la course à pied ou l'équitation. Pour les sujets sensibles, il est envisagé de pratiquer « ventre vide » ou avec une faible quantité (Anagnostou, 2008, p31). Il est évident que ce choix se fait avec l'accord du médecin. Par ailleurs, en raison de la présence d'un cathéter au niveau ventral, certains exercices à plat ventre peuvent s'avérer douloureux. Enfin, il faut prendre en compte ce cathéter et l'orifice dans l'adaptation de la pratique. A ce sujet, il est indispensable de rendre alertes les patients à la possible infection et donc d'indiquer la nécessité d'ôter toute trace de sueur à ce niveau. C'est pourquoi, il faut les rendre attentifs à la non contre-indication de la natation (excepté les bains types sauna, hammam) et à la réfection inévitable du pansement dès la sortie du bain. Ces préconisations doivent être présentes pour une pratique sécuritaire.

✓ **L'hémodialyse :** Selon le Dr. Myriam Rouchon Isnard, c'est dans les années 1980 que l'AP pendant la dialyse a fait son apparition avant de s'étendre progressivement dans de nombreux pays. La Suède et l'Allemagne ont été les précurseurs. La France ne s'est intéressée à la question que depuis une dizaine d'années. Effectivement, Clyne et coll. ont mis en exergue des résultats dès 1991 en s'intéressant à un groupe de sujets hémodialysés.

Selon les études, la dialyse est améliorée si l'exercice se situe au seuil ventilatoire 1 (SV1) (Besnier et coll., 2012) et si l'AP est effectuée dans les trois premières heures du traitement (Parsons et coll., 2004) ou jusqu'à 2h30 après le début de la séance pour da Silva et coll., (2013), une décompensation cardiaque se présentant par la suite (da Silva et coll., 2013, p174). Selon eux, l'exercice améliore la clairance (mesure physiologique) et le Kt/V (reflet de la qualité de la dialyse). Par ailleurs, l'exercice améliore les problèmes de tension (Miller, 2002 ; Anderson et coll., 2004) et la force musculaire. Borregaard et coll., (2003) notaient une augmentation de 9% de la force des bras et de 15% de la force des jambes après 3 mois de pratique à raison de 2*20'/semaine. Les bénéfices se situent également au niveau nutritionnel et métabolique (profil lipidique), au niveau cardio-vasculaire (VO_2 max), et à celui de la qualité de vie (Groussard et coll., 2015). Mortazavi et coll., 2013 ont prouvé une amélioration du syndrome de jambe sans repos. Une récente étude a proposé à des sujets HD un programme d'endurance et d'équilibre. Les paramètres d'équilibre ont été améliorés par rapport au groupe contrôle qui n'a que bénéficié d'exercices d'endurance (Frih, 2017). Ces évolutions apportent de la confiance en soi au niveau des déplacements (Teta, 2015). La qualité de vie se trouve également améliorée, surtout le score de dépression (Harris, 2006 ; Song et coll., 2012 ; Teta, 2015).

En dehors des bénéfices, le type de réentraînement proposé influe différemment sur le sujet hémodialysé. Ainsi, des exercices aérobics entraînent une amélioration de la sensibilité de l'insuline, une amélioration du profil lipidique, un accroissement du taux d'hémoglobine et de la force, une diminution de la pression sanguine ainsi que des effets bénéfiques au niveau de la qualité de vie. Un programme de musculation impacte également sur la force musculaire et les capacités physiques et augmente le taux d'insulin-likegrowth factor-1 (IGF-1)[51] (Moinuddin et Leehey, 2008).

Painter s'est intéressée longuement à la pratique physique chez les IRC et a développé un des premiers protocoles pour des sujets dialysés en centre (2000, p5). Elle préconise de

[51] IGF-1 : Egalement appelé somatomédine C, c'est une hormone de croissance semblable à l'insuline. Cette hormone permet de stimuler la croissance du cartilage de conjugaison des os longs.

travailler en fonction de trois grands paramètres : la souplesse, la force et l'endurance avec un accent sur les exercices cardiaques (endurance) (2000, p9). Elle recommande également de respecter les trois phases d'une séance, à savoir un échauffement, le cœur de la séance et un étirement / retour au calme (2000, p12) et de ne pas dépasser la note de 16/20 sur l'échelle de Borg, l'idéal étant des exercices d'une difficulté ressentie entre 12 et 16 sur l'échelle de Borg (2000, p18) ; Kolko et coll., 2014, p154).

Par ailleurs, l'observance des sujets vis-à-vis de l'activité se distingue en fonction du mode opératoire proposé. Une étude menée en Grèce (Kouidi, 2001) et une seconde à Rennes se sont intéressées à ce sujet (Besnier et Laruelle, 2012). Ainsi, trois méthodes de réentraînement à l'effort ont été testées : un programme supervisé dans un centre spécialisé les jours sans dialyse, une prescription d'activité physique à réaliser seul, à domicile les jours sans dialyse et un programme de réadaptation pendant les deux premières heures de dialyse. Si de meilleurs résultats ressortent du premier, le programme durant l'hémodialyse induit une meilleure observance (Laruelle, 2013). Par ailleurs, la présence d'un professeur en APA est déterminante dans l'adhésion du sujet au programme (Besnier et coll., 2012).

Une première évaluation de l'activité physique des patients dialysés en France, dirigée par Panaye et coll. (2015), a été réalisée entre octobre et décembre 2012. 1307 patients dialysés recrutés de 149 centres différents ont été inclus. 95% de cette population était hémodialysée. L'objectif de cette étude est double. Elle veut non seulement évaluer l'AP des patients dialysés en France mais souhaite également identifier les facteurs limitants. Il en ressort avant tout que cette population est assez sédentaire. Le nombre médian de pas quotidiens des patients HD, tout comme, des DP est faible. Il est de 2912 pas les jours avec dialyse et de 4054 pas les jours sans, alors qu'il est recommandé de marcher 10000 pas/ jour. Pourtant, en 2005, les KDOQI recommandaient déjà d'augmenter l'AP de ces sujets et de l'évaluer tous les 6 mois (K/DOQI Workgroup, 2005). Par ailleurs, Panaye et coll. mettent en exergue que les pathologies cardiaques et inflammatoires sont les premières comorbidités qui limitent l'AP, 82,80% de ce groupe étant sédentaires. Selon Johansen et coll., 2010, les patients hémodialysés rapportent un moindre niveau d'activité physique que les sujets dialysés péritonéaux.

L'AP peut être menée durant la séance de dialyse et de préférence en début de séance. L'endurance sur ergocycle peut être complétée par des exercices de renforcement musculaire. La position couchée pour le pédalage assure plus de sécurité que la position assise en

diminuant les risques de chute de tension (Schüren, 2002, p57, cité par Anagnostou, 2008). Pour ces exercices, il est important de veiller à la fistule, qui correspond à « la ligne de vie » aux yeux des patients. Enfin, ces personnes connaissent une grande restriction alimentaire notamment de liquide. Il s'agit peut-être là du seul public qu'il ne faut pas inciter à s'hydrater durant la séance d'AP. Il est souhaitable de considérer ces individus autonomes à ce niveau-là, chacun ayant un régime particulier.

✓ **La greffe** : Différents auteurs préconisent de démarrer les AP après plusieurs semaines de greffe (Daul et coll. 1997 ; Stefanovic et coll., 2005 cités par Anagnostou, 2008). Cependant, au sein de ce service à Strasbourg, les greffés sont pris en charge le plus tôt possible, dès 6 jours après l'opération, en fonction des complications. L'activité physique doit être finement adaptée pour éviter toute sollicitation au niveau de la cicatrice. Ainsi, tous les mouvements de dissociation segmentaire sont interdits. Des petits exercices de renforcement (assis ou debout), de vélo ou de la marche sont des activités à intégrer rapidement au quotidien afin de lutter contre la fonte musculaire liée à l'alitement. Par la suite, il est souhaitable d'éviter les sports à risque de coups et de chutes (surtout lorsque le sujet est fragilisé au niveau des os). Les rendez-vous fréquents avec le néphrologue durant les 3 premiers mois[52] permettent un suivi en APA sur la durée en calant les séances aux rendez-vous.

Avec l'appui des services d'urologie et de physiologie du sport (Salpétrière)[53], nous pourrions établir les recommandations suivantes :

- Poursuivre la marche lors de l'hospitalisation afin d'éviter la fonte musculaire
- A J + 1 mois de greffe : il est possible, en termes technique, d'aller à la piscine. Néanmoins, il faut rendre les patients vigilants sur le risque infectieux. Il est alors déconseillé de pratiquer la natation en bassin public, du moins jusqu'au 6è mois où la vulnérabilité aux infections devient beaucoup plus faible.

[52] A Strasbourg, au service de néphrologie des HUS les consultations sont comme suit :
- jusqu'à 1 mois de greffe : 2*/semaine
- à partir du 2è mois de greffe et jusqu'au 3è : 1*/semaine
- à partir du 4è mois de greffe et jusqu'à 1 an : 1 consultation tous les 15 jours
- à partir de 1 an de greffe jusqu'à 2 ans : 1 consultation par mois
- après 2 ans de greffe : 1 consultation tous les 2 mois
- après 5 ans de greffe : 1 consultation tous les 3 mois

[53] Service d'urologie et de physiologie du sport, G. hospitalier P.-S. (s. d.). Transplanté(e)s Activités Physiques et Sports (APS).

- A J + 3 mois : Reprise de la dissociation segmentaire (course à pied, marche nordique). Les services d'urologie et de physiologie insistent sur la nécessité d'un reconditionnement physique préalable.
- La 1è année : Veiller aux charges lourdes (<15kg). Rester attentif par la suite. Possibilité de porter une ceinture de soutien (sans trop serrer niveau greffon)
- Abdos : Privilégier le pilate ou le gainage (position statique), pour éviter tout risque de survenue d'hernie.
- Sports à risque de coups ou de chocs contre-indiqués : pour éviter hémorragie du greffon.

Peu d'études se sont intéressées aux transplantés rénaux. Néanmoins, il en ressort que les sujets ayant un suivi en AP ont une capacité physique supérieure à ceux n'en ayant pas (Painter, 1999, cité par Anagnostou). Des améliorations telles que la capacité maximale aérobie, la force musculaire ou, sur une autre dimension, la perception du bien-être, sont ressenties suite à un programme en activité physique (Mosconi et coll. 2011). La greffe n'interdit en rien la pratique d'une AP. Pour l'équipe de Stefanovic, (2005, p12, cité par Anagnostou, 2008), il serait même souhaitable que tous les transplantés rénaux prennent part à une pratique pour améliorer leur santé hormis les sujets ayant une pathologie non équilibrée (infarctus du myocarde, problème cardiaque ou angine de poitrine instable). Tout comme les personnes traitées par DP, il est conseillé d'éviter aux greffés les exercices au sol, sur le ventre, ceux-ci pouvant augmenter la pression sanguine et entraîner une mauvaise irrigation. Les exercices en groupe sont recommandés pour accroître les échanges et la motivation. Enfin, le professionnel doit être conscient de la fragilité de ces sujets au niveau des infections. En effet, les immunosuppresseurs entraînent un plus grand risque infectieux. Il est préconisé de mettre une veste durant une pause ou de se couvrir à la sortie de la piscine pour éviter tout refroidissement (Daul et coll., 1997, cité par Anagnostou, 2008).

Malgré le peu de recherches scientifiques entre AP et greffe, Painter (1999, p163, cité par Anagnostou, 2008) soutient les bénéfices de l'exercice physique. Selon lui, il est préférable de réduire la durée d'une séance et son intensité que de faire une interruption, et ce, même pendant une phase de rejet. Les rares études se sont avant tout interrogées sur les bénéfices physiques, physiologiques et biologiques. La santé globale n'est pas questionnée.

Le premier frein à la pratique reste cependant le patient lui-même. Il est souvent rétif au programme proposé pour diverses raisons : peur, manque de temps, manque de motivation sur le long terme ou habitude de pratique inexistante. L'important est alors d'adapter finalement le programme aux capacités et aux envies du sujet.

3.3.4 Préconisations à prendre

Comme pour toute maladie chronique, la prise en charge des malades doit se faire sous couvert médical. Ainsi, Anagnostou (2008) conseille de soumettre les personnes concernées à un examen médical de sport. Le cœur de cet examen est le test à l'effort. L'auteur relève que la pratique de ce test diffère selon les pays. Aux Etats-Unis, il est ainsi d'usage de le réaliser sur un tapis roulant alors que dans les pays européens, l'ergocycle est privilégié. Le vélo possède à ce niveau plusieurs avantages. Nous avons fait remarquer que les insuffisants rénaux connaissent un déséquilibre au niveau de la coordination. Dans ce cas, la seule utilisation d'un tapis de course pourrait déjà les handicaper. Puis, nous avons mis en avant leur faiblesse musculaire et/ou un surpoids qui seraient compensés par l'activité en décharge.

Anagnostou (2008) spécifie que la raison la plus fréquente d'arrêt du test est l'épuisement musculaire des jambes, alors que la forte augmentation de la tension ou les complications cardiaques qui en résulteraient, restent rares. Selon cet auteur, le sujet peut prendre part à un entraînement s'il parvient à développer 1Watt/kg de poids de corps sans que cela entraîne des complications. En-dessous de ce seuil, il préconise de placer le sujet dans ce qu'il appelle « un groupe de travail » et qui s'assimilerait à un suivi APA.

Enfin, l'auteur mentionne qu'il est essentiel de traiter les pathologies secondaires afin de rendre profitables les séances d'APA. Ainsi, traiter l'anémie, par exemple, améliore les conditions initiales pour le suivi en APA.

Le test à l'effort permet ainsi d'avoir des données physiologiques, de cibler plus précisément les capacités physiques et par conséquent l'intensité sur laquelle le sujet peut travailler. Néanmoins, en raison de la prise des médicaments et des betas-bloquants, la relation entre les seuils perd toute signification. Par ailleurs, il est essentiel de ne pas occulter le raisonnement de l'APA : sa prise en charge dans la globalité et la prise en compte de la forme du jour. C'est pourquoi, Anagnostou propose de se baser sur d'autres paramètres tels que la respiration. Une hyperventilation du sujet signifie probablement que le seuil ventilatoire 1 est dépassé. Il préconise ainsi de se référer aux paramètres subjectifs par le biais

de l'observation ou de l'échelle de Borg et donc de veiller aux particularités qui sont singulières à chacun. Ces deux outils sont majeurs dans notre méthodologie.

Pour un bon suivi, il est nécessaire de recourir à des professionnels compétents : les enseignants en activité physique adaptée. En effet, selon le Dr. Anne Kolko, le peu de programmes proposés aux sujets IRC est lié *« à un manque de connaissance des néphrologues dans ce domaine, une crainte de refus des patients et de risques éventuels alors qu'aucun incident n'a été rapporté »* (2008). De même, le Dr Lasseur Catherine soulève des freins à ce niveau *« tant du côté des patients (manque de motivation, fatigue, dépression, maladie, absence d'encouragement par l'équipe, bénéfices potentiels non connus), que du côté du staff soignant (absence de conviction, manque de temps, de moyens, ou de compétences) »* (2012*).* Kolko maintient le fait que *« la prise en charge de l'activité physique doit se généraliser, au même titre que la prise en charge des autres facteurs de risque chez les patients dialysés »* (HOH, 2012). Un professionnel est un atout dans une équipe médicale.

3.4 UNE ASSOCIATION ALLIANT TRANSPLANTATION ET ACTIVITE PHYSIQUE : LE CAS DE TRANS-FORME

Créé en 1989, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés a été fondée à l'initiative de transplantés sportifs et de quelques médecins. Elle regroupe ainsi, en France, les personnes transplantées et dialysées et l'activité physique à travers 3 objectifs :

- réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive

- sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus

- favoriser la recherche médicale à propos du transplanté et du dialysé pratiquant une activité physique

Ainsi, plusieurs événements sportifs ont lieu à différentes échelles. Au niveau régional, Epfig accueille chaque année les "Foulées Epfigeoises". A l'échelle nationale, la course du cœur est synonyme de challenge et de générosité selon le Pr. Pascal Leprince (2016). Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés ont lieu chaque année. En plus d'être une fête sportive, ils ont pour but de sensibiliser une nouvelle ville et un nouveau département à chaque fois. Durant 4 jours, plus de 120 sportifs de tous niveaux se retrouvent autour de différentes pratiques sportives avec pour seule devise « Je donne, tu donnes... ils courent ».

Tous les 2 ans sont organisés les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés et les Jeux Mondiaux des Transplantés et Dialysés hiver ou été, et ce alternativement. Ces derniers sont sous l'égide de la World Transplant Games Federation et recouvrent 17 disciplines et plus de 60 nations. A côté de ces événements sportifs réguliers, l'association est à l'origine de journées ou de séjours sportifs ponctuels, citons par exemple les matchs de la Transplant Football Team, la croisière « Les voiles de la vie » qui a été ouverte à des jeunes greffés ou encore des tournois de pétanque ou des stages de ski. Trans-Forme et son président Olivier Coustère, lui aussi sportif et transplanté rénal, défendent ainsi *« un statut physique et sportif du transplanté et du dialysé »* (2016, p5).

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Les deux moyens de prévention que sont l'APA et l'ETP semblent inexorablement en étroite relation. Desharnais et coll. en 1993 déclaraient déjà qu'*« associer un message de santé et un programme d'activité physique améliorait davantage la sensation de bien-être que si nous réduisions l'exercice à lui-même »*. Pourtant, le professionnel qui met le plus naturellement en place la pédagogie de l'ETP (diagnostic, prise en charge dans la globalité, individualisation...) n'a pas de reconnaissance parmi les professionnels de santé (PNAPS, 2008). C'est bien là le regret le plus douloureux pour cet acteur qu'est l'enseignant en APA.

L'APA s'est développée peu à peu. En 2008, la création de la Société Française des professionnels en Activité Physique Adaptée (SFP-APA) dynamise ce domaine. Les bénéfices de l'AP ne font plus un doute. Mais les recherches dans l'IRC sont encore rares. Pourtant, certains impacts sont déjà reconnus : au niveau physique et au niveau la qualité de vie. A plus long terme, les études ont mis en avant que l'activité physique réduisait le nombre d'hospitalisations pour les insuffisants rénaux notamment une réduction pour motif cardio-vasculaire. Ces sujets nécessitent moins de traitement antihypertenseur et stabilisent mieux la dose d'EPO (Miller, B.W. et coll., 2002). L'activité physique et l'insuffisance rénale ne sont donc pas incompatibles. Jonah Lomu, joueur des All Blacks ne pourrait dire le contraire. Hémodialysé puis greffé en 2004, il reprend sa carrière sportive une année après et démarre même la boxe en 2011. Aucune étude ne montre un effet délétère de la pratique physique auprès des IRC. Dans notre service, nous souhaitons au maximum sortir les patients du milieu hospitalier. Le changement de cadre va leur conférer une autre identité perçue. During déclare ainsi que *« c'est le plus souvent dans la relation au milieu et à autrui que se construit la*

connaissance de soi » (cité par Laure, 2007, p104). L'APA s'inscrit *« dans un espace de pratiques culturelles avec des significations sociales en dehors de la médecine »* (Barth, 2016, p26). Ce moyen a des vertus thérapeutiques mais va au-delà des dispositifs de soins et d'éducation.

L'OMS recommande en matière d'activité physique de pratiquer *« 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue, ou une combinaison équivalente d'activité d'intensité modérée et soutenue »* au cours d'une semaine pour les sujets âgés adultes. Néanmoins, ces recommandations ne sont pas suivies par tous et encore moins dans le milieu des malades. L'étude PAS à PAS confirme ce fait, puisque seuls 17% des dialysés sont actifs et dépassent les 7500 pas/jour. Gansevoort et coll. en 2013 émettent des recommandations spécifiques aux sujets insuffisants rénaux. Ils encouragent ces sujets à pratiquer 30 minutes, cinq fois par semaine de manière très modérée. Selon eux, pratiquer un minimum d'activité (15 minutes à intensité modérée) réduirait de 13% les causes de mortalité chez un insuffisant rénal par rapport à un sédentaire. Ils rajoutent que pratiquer 30 minutes améliorerait encore davantage ces effets. Il n'est donc pas nécessaire de fournir des efforts trop intenses pour obtenir des résultats significatifs (Andersen, 1999 ; Dunn, 1999). Perrin mentionne qu'il n'y a pas de pratique privilégiée : *« à dépense énergétique égale, toutes le pratiques se valent »* (2013, p336). Mais comment évaluer l'AP d'une personne ? Selon Laure (2007, p26) il faut prendre en compte deux grandes variables. Tout d'abord, il est nécessaire de questionner la personne : les déterminants individuels tels que le sexe, l'âge, le statut marital, le nombre d'enfant, le niveau d'étude, la catégorie socio-professionnelle et la personnalité. Puis, l'évaluation se fait par le biais d'une interrogation de l'AP : sa nature, son intensité, sa fréquence, ses variations ou sa dangerosité. Pour se faire, plusieurs outils peuvent être de recours. Nous utiliserons un questionnaire spécifique, le Baecke : un questionnaire d'auto-évaluation du niveau de sédentarité ainsi que l'échelle de Borg qui permet d'évaluer la perception de l'effort. La première étape reste cependant à identifier les représentations de l'AP que se font les patients et déconstruire les stéréotypes qui s'en suivent (Barth, 2016, p25).

Une fois que le sujet s'inscrit dans une APA, l'essentiel est la continuité du travail. Les premiers obstacles sont le plus souvent le travail et les études ainsi que le fait de ne pas se sentir "sportif" (Zunft et coll., 1999 cité par Laure, 2007). Canadian Fitness & Lifestyle Research Institute (1996) mentionnent le fait que la classe d'âge est une variable qui influence l'engagement durable dans une activité. Ainsi, les 18-64 ans ne s'engagent pas ou stoppent, en

raison du manque de temps, d'énergie et de motivation, alors que les plus âgés se plaignent du manque d'énergie et de motivation mais également de la présence de maladie et de blessure. Mais lorsque la personne s'engage dans un programme, le professionnel doit agir sur trois modalités de pratique selon Laure, (2007, p301) : l'endurance, la force musculaire et la souplesse. Une fois le sujet engagé, c'est le suivi à long terme et l'observance qui vont être prédominants pour obtenir des résultats escomptés. L'observance peut se définir comme *« le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades »* (Bouvenot, Eschwege, 1994, p115 cité par Michel Morin, 2004, p158). Si certaines études nient le fait que la race et l'origine ethnique sont des facteurs de non-observance (Michel Morin, 2004, p158), dans notre cas, nous remarquons que l'origine, tout comme la catégorie socio-professionnelle, est un élément qui va influer cette observance. Pour Pinell (1998), l'importance accordée à l'observance valorise la dimension d'autocontrôle de l'autonomie.

Cependant, cet engouement et la pratique sont encore sporadiques auprès des dialysés péritonéaux et des néo-greffés. Pourquoi l'APA est-elle moins développée auprès de ce public ? Les néphrologues sont bien souvent conscients (98%) de l'apport de l'activité physique auprès des nouveaux transplantés. Néanmoins, Johansen et coll., en 2003, n'ont relaté que 49% qui font la démarche d'en parler à leurs patients. Certains donnent des conseils (28%) et 4% approfondissent la démarche en distribuant de la documentation en rapport avec le sujet. Les chiffres sont semblables à ceux de l'importance de l'AP pour les patients dialysés aux yeux des néphrologues (97%, 38% et 5% respectivement). Un des freins concerne donc les professionnels et notamment les médecins, qui prêchent, aux yeux des patients, la bonne parole.

CHAPITRE 3.

REPERCUSSIONS DE L'INSUFFISANCE RENALE SUR LA SANTE GLOBALE

L'insuffisance rénale chronique, comme le nom l'explicite, est une maladie chronique qui fait partie de la liste des 30 affections de longue durée (ALD). Les différents acteurs confondent souvent les deux termes qui ne sont pas totalement équivalents. Selon la HAS, *« si une ALD est quasiment tout le temps une maladie chronique, un certain nombre de maladies chroniques ne sont pas des ALD (c'est le cas, par exemple, de l'arthrose et du glaucome). La problématique est d'optimiser la prise en charge médicale des patients nécessitant un parcours de soins coordonné, tout en redéfinissant les critères de prise en charge financière à 100 % ».* L'appellation ALD est utilisée pour désigner la maladie au sens assurantiel au niveau de la caisse d'assurance maladie. Ainsi, la demande d'admission en ALD s'effectue non seulement avec l'accord du patient mais également selon les critères d'admission en vigueur (décrets n°2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et n°2011-726 du 24 juin 2011), d'après la déclaration de la HAS dans le guide du parcours de soins (2012, p11). Dans le chapitre nous parlons de la notion élargie qu'est « maladie chronique ».

1. LA SPECIFICITE D'UNE MALADIE CHRONIQUE

1.1 LES MALADIES CHRONIQUES : UN FLEAU ?

Selon Marie-France Vaillant (2008), *« vivre avec une maladie chronique est une situation à laquelle nombre de personnes sont confrontées aujourd'hui. L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays développés, fruit à la fois du progrès thérapeutique, mais également des campagnes de dépistage précoce de certaines maladies, a pour corollaire une augmentation constante de la prévalence des maladies chroniques ».*

Poursuivre les actions de prévention n'est pas sans réponse. Elles vont agir afin de permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique de vivre plus longtemps et en

meilleure santé malgré leur pathologie. Cette volonté a été exprimée dès 2001 par B. Kouchner, ministre délégué de la santé, lors d'un colloque sur l'insuffisance rénale. Il déclare ainsi *« les nécessaires actions de prévention, les difficultés d'organisation de la dialyse, le coût de la prise en charge, le développement de la greffe du rein m'ont amené à proposer, dans mon programme de santé publique annoncé en mars 2001, l'insuffisance rénale comme une priorité de santé »* (Paris, 22 septembre 2001)[54]. Par la suite, il met en place un Plan Insuffisance Rénale Chronique 2002-2005[55] comportant 8 objectifs touchant autant l'aspect de prévention, que la qualité de soins et la réinsertion sociale et professionnelle du patient atteint d'IRC. Dans ce sens, douze propositions ont été élaborées par Grégoy Ninot et collaborateurs, tant au niveau de la prévention secondaire qui vise à réduire la prévalence d'une maladie, que de la prévention tertiaire qui a pour objet de réduire la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives (OMS, 1984). Une des recommandations met en avant l'importance de l'ETP et la nécessité du travail collaboratif et pluridisciplinaire. Cela semble d'autant plus important que la prévalence des maladies chroniques est élevée. Un Français sur quatre est affecté d'une maladie chronique (Ninot, 2014). Le PNAPS en 2008, nuance un peu ce chiffre en déclarant que près de 20% de la population française est atteinte d'une maladie chronique soit environ 15 millions de personnes, dont certaines sont affectées de plusieurs pathologies. Nous pouvons donc supposer une augmentation de la prévalence de ces affections. Isabelle Baszanger (1986) souligne que les maladies chroniques sont des maladies dominantes dans nos sociétés. Selon cette sociologue, le terme « chronique » recouvre deux aspects communs à toute définition. Le premier critère est la durée de la maladie qui se compte *« aussi longtemps que durera la vie de la personne ».* Le second est le problème de gestion de la maladie qui recouvre l'environnement social et les interactions des acteurs sur une période indéterminée (1986, p4). Elle paraphrase Parsons en disant que la maladie *« empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires »* (cité par Baszanger, 1986, p6). Selon le rapport du Haut Conseil de la santé publique (recommandation n°1, novembre 2009), la maladie chronique répond à trois critères. Tout d'abord un critère temporel, la maladie chronique répond à un *« état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive ».* Puis, c'est le critère d'ancienneté de la maladie qui entre en compte à hauteur de minimum trois mois. Enfin, la maladie chronique impacte la vie

[54] Kouchner, B. (2001, septembre 22). Déclaration de M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, sur l'insuffisance rénale chronique, Paris le 22 septembre 2001. [text]. Consulté 24 juin 2018, à l'adresse http://discours.vie-publique.fr/notices/013003248.html

[55] Kouchner, B. Programme d'actions Insuffisance rénale chronique 2002 - 2003 - 2004.

quotidienne, d'où l'importance du plan national maladie chronique 2007-2011 sur l'amélioration de la qualité de vie[56]. *« Tous les malades chroniques souffrent d'une perte du sentiment d'intégrité, sans compter les menaces de décompensation ou de détérioration de leur état »* (Lacroix et Assal, 2016, p5). Ces pathologies n'entraînent pas uniquement des conséquences physiques. A l'échelle mondiale, l'OMS s'est chargée de mettre en place un plan maladie chronique 2008-2013 dans lequel l'organisation a invité ses Etats-Membres à mettre en place des stratégies d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques.

Les patients souffrant d'une affection chronique savent que la maladie va durer dans le temps. Ils vont devoir apprendre à la gérer de la meilleure manière. Par ailleurs, le soignant doit renoncer à guérir et se résigner à soigner et à accompagner le patient (Sandrin-Berthon, 2006, p40-42). L'objet habituel de "guérir" la maladie devient alors de "contrôler" et "gérer" cette maladie (Baszanger, 1986, p11).

1.2 MALADIE CHRONIQUE ET MALADIE AIGÜE : UNE DIFFERENCE DE TEMPORALITE

Jean-Philippe Assal et Anna Lacroix différencient les maladies chroniques des maladies aiguës (2016). Cette distinction se base sur quatre niveaux : la maladie, le malade, le médecin et le traitement. Nous nous intéressons avant tout au sujet et remarquons que son rôle n'est pas le même en fonction de l'état pathologique. Si dans une situation aiguë, *« le patient, comme son nom l'indique, se laisse soigner avec patience et quelquefois avec une certaine souffrance »*, il n'en n'est pas de tel dans les affections chroniques. Il est alors pleinement impliqué dans la gestion de son traitement (2016, p59).

2. LE REIN, SES FONCTIONS ET SES PATHOLOGIES

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une des pathologies chroniques prédominantes et compte 2,5 millions de malades dont 60 000 en insuffisance rénale terminale (Registre REIN et CNAMTS)[57]. L'insuffisance rénale peut-être aigüe ou chronique. Selon la HAS *« la maladie rénale chronique (MRC) est définie indépendamment de sa cause,*

[56] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011. Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

[57] Chiffres repris par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative - plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

par la présence, pendant plus de 3 mois, de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire estimé (DFG estimé) au-dessous de 60 ml/min/1,73 m² » (2012, p6).

L'insuffisance rénale est une maladie silencieuse. J-P. Assal et A. Lacroix la décrivent à travers une métaphore : *« la maladie peut survenir un jour, comme apparaît un premier nuage dans un ciel serein »* (2016, p5). L'identification de la maladie n'est pas immédiate. Nombreuses sont les applications cliniques qui vont permettre d'établir un diagnostic rapide.

2.1 L'ANATOMIE DU REIN

2.1.1 La situation du rein

Cet organe est au nombre de deux chez l'Homme, même si un seul rein suffit pour vivre. Ils sont placés entre la 12è vertèbre thoracique et la 3è vertèbre lombaire, c'est-à-dire qu'ils se trouvent entre la paroi dorsale et le péritoine pariétal (Marieb, 2005, p1024). Ils sont ainsi protégés par la partie inférieure de la cage thoracique. Un rein adulte a une hauteur qui se situe entre 10-13cm, pour une largeur d'environ 6cm et une épaisseur de 3cm. Pesant en moyenne autour de 150g, nous les comparons souvent à une forme de haricot. Le rein droit est situé un peu plus bas que le rein gauche.

La taille et le poids des reins peuvent varier en fonction de la pathologie. Les sujets polykystiques rénaux ont des reins beaucoup plus lourds qui peuvent peser jusqu'à 14kg chacun (Marieb, 2005, p1056). La polykystose[58] constitue l'une des anomalies congénitales la plus fréquente du système urinaire. Soit lors de la naissance ou tout au long de la vie, les kystes se développent sur les reins et entraînent une insuffisance rénale. Selon l'étude de Cohen et coll., (2008) sur les patients traités par néphrectomie suite à une polykystose rénale, le poids médian des reins était de 2800g. Deux techniques peuvent se présenter. La première, l'embolisation, est une intervention qui a pour objectif d'obstruer une artère menant au rein. La seconde technique possible est la néphrectomie. Il s'agit d'une intervention chirurgicale qui a pour objet d'enlever tout ou une partie du rein (selon le site de l'Association Française d'Urologie : AFU). Ces techniques sont par conséquent synonymes d'une altération du corps. Les multiples cicatrices induites par les traitements ou la greffe sont déjà marquantes,

[58] On parle plus spécifiquement de la polykystose rénale autosomique dominante (Airg-France)

auxquelles s'ajoute celle de la néphrectomie. Cette trace est le reflet de la maladie installée dans le corps.

D'autres anomalies peuvent apparaître. Certaines personnes naissent avec un seul rein, avec un rein en forme de fer à cheval ou encore avec trois reins. Selon l'AFU, *« le rein en fer à cheval est une malformation le plus souvent asymptomatique, résultant de la symphyse des deux reins, généralement par leur pôle inférieur. Il constitue l'anomalie de fusion rénale la plus fréquente ».* Une intervention chirurgicale ne se pratique qu'en cas de complication ou de lésions associées, tout comme chez les sujets porteurs de deux reins traumatiques. Vivre avec un seul rein est tout à fait possible, si celui-ci ne présente pas d'anomalie. Il en est de même pour les personnes nées avec trois reins.

2.1.2 La structure du rein

Chaque rein est entouré de trois couches de tissus (Fig. 11) (selon Marieb, 2005) :

- **Capsule fibreuse du rein** : enveloppe transparente et étanche qui prévient les infections provenant des régions avoisinantes
- **Capsule adipeuse du rein** : masse de tissu adipeux qui fixe le rein à la paroi postérieure du tronc et le protège contre les coups
- **Fascia rénal** : formé d'un feuillet antérieur et d'un feuillet postérieur unis de façon lâche. C'est une couche externe de tissu conjonctif dense qui relie le rein et la glande surrénale et attache ces deux organes aux structures voisines

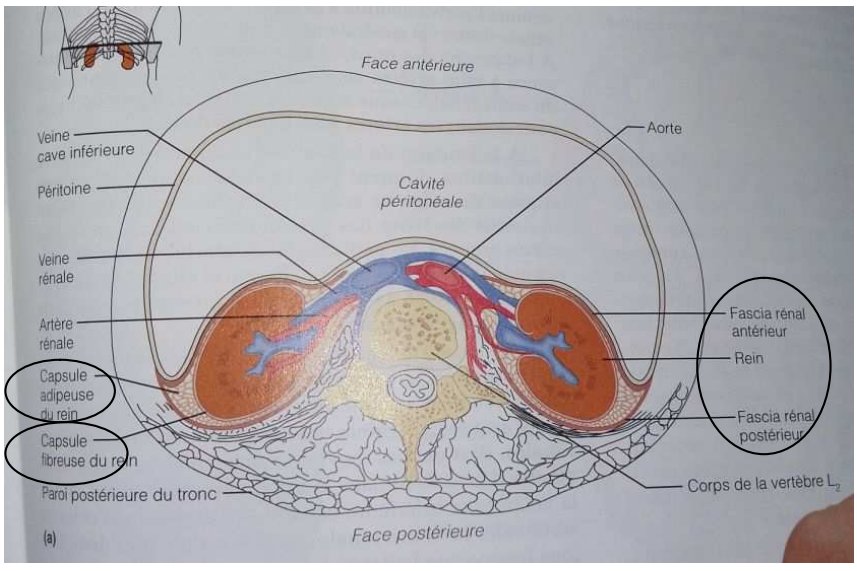


FIGURE 11: COUPE TRANSVERSALE DE L'ABDOMEN (SOURCE : ELAINE N. MARIEB, 2005)

Lorsqu'on observe de plus près le rein en coupe frontale (Fig. 12), trois parties sont distinguées, allant de la plus externe à la plus interne :

- **Cortex Rénal** : partie la plus externe (pâle et granuleuse)
- **Medulla Rénale** : recouverte par le cortex rénal, de couleur rouge
- **Pelvis Rénal** : tube plat en forme d'entonnoir qui est relié à l'uretère

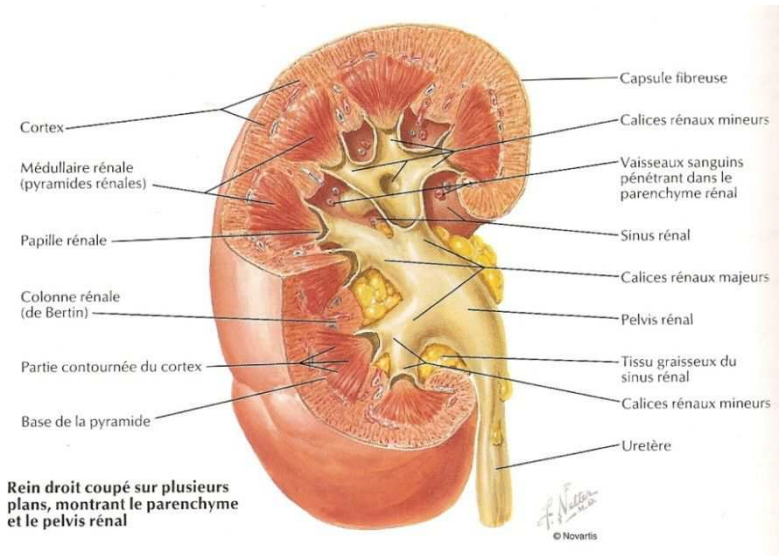


FIGURE 12 : COUPE FRONTALE DU REIN (SOURCE : ELAINE N. MARIEB, 2005)

Cet organe est vascularisé par les artères et les veines rénales. Leur principale fonction étant l'épuration du sang, les reins reçoivent 1/4 du débit sanguin de l'organisme, (approximativement 1200mL de sang par minute) (Marieb, 2005, p1026). Ce sont plus précisément les néphrons, unité fonctionnelle, qui assurent l'épuration du sang et engendrent le processus qui mène à la formation de l'urine. Chaque rein en compte environ 1 million. Mises bout à bout, ces unités d'ultrafiltration du sang s'étendraient sur 70km de long. Chaque néphron comporte deux grandes entités : un tubule rénal et un corpuscule rénal constitué de la capsule glomérulaire rénale également appelée capsule de Bowman et d'un glomérule qui correspond à un bouquet de capillaires artériels (réseau de petits vaisseaux sanguins, de capillaires) (Fig. 13). Ce glomérule a le rôle de filtre dans l'organisme. Le filtrat est ensuite drainé dans le tubule. La concentration du filtrat se modifie durant son passage dans le tubule, pour finalement former l'urine. L'urine est donc générée par les reins, elle transite dans l'uretère pour atteindre la vessie où elle est stockée et est éliminée lors de la miction par l'urètre.

Une des grandes fonctions du rein est donc la filtration du sang et la production de l'urine

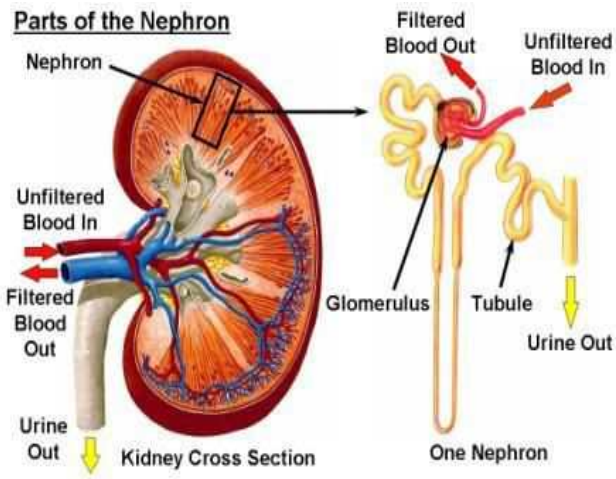


FIGURE 13 : SITUATION ET STRUCTURE DES NEPHRONS (SOURCE : UNC KIDNEY CENTER)

2.2 LES FONCTIONS DU REIN

Trois principaux rôles lui sont reconnus : la fonction exocrine (excrétion des déchets et la production d'urine), le maintien de l'homéostasie et la fonction endocrine.

2.2.1 La fonction exocrine : un rôle de filtre

Tout d'abord, les reins ont une fonction exocrine : la production de l'urine et l'élimination des déchets. Ils excrètent les déchets produits par l'organisme ou provenant de l'alimentation. Selon le site de l'association Renaloo[59], les déchets sont avant tout constitués d'urée provenant de la digestion des protéines, de créatinine qui résulte de la destruction normale de cellules musculaires et d'acide urique. Ceci se fait par le biais de la filtration glomérulaire (filtration du sang). C'est un processus au cours duquel les liquides et les solutés sont poussés à travers une membrane par la pression hydrostatique, c'est-à-dire la force poussant l'eau et les solutés hors du sang à travers la membrane de filtration (Marieb, 2005, p1032). Celle-ci permet ainsi l'élimination de l'urine primitive formée dans le glomérule. Les déchets métaboliques endogènes sont éliminés (urée, créatinine, oxalate). A cela se rajoute

[59]Renaloo : Association de patients, maladies rénales, greffe, dialyse

l'élimination des toxines et des médicaments. C'est pourquoi notamment, les IRC doivent être vigilants lors de la prise de certains médicaments qui peuvent s'accumuler et s'avérer toxiques si les doses ne sont pas adaptées à leur fonction rénale.

2.2.2 Le maintien de l'homéostasie

Cette fonction consiste à régler *« le volume et la composition chimique du sang en conservant le juste équilibre entre l'eau et les électrolytes d'une part, et entre les acides et les bases d'autres part »* (Marieb, 2005, p1024). L'homéostasie se définit de cette manière par *« l'état d'équilibre de l'organisme ou stabilité du milieu interne de l'organisme »* (Marieb, 2005, p2018).

La régulation de l'équilibre hydro-électrolytique permet de maintenir le capital hydrique de l'organisme ainsi que la composition ionique du plasma, notamment en réabsorbant le sodium et en éliminant le potassium ou l'hydrogène.

La régulation de l'équilibre acido-basique maintient le pH normal par le biais de trois phénomènes [60] : la sécrétion des ions H+ qui sont échangés contre des ions sodium, la réabsorption des bicarbonates alcalins et la sécrétion d'ammoniac.

2.2.3 La fonction endocrine : la synthèse des hormones

Les reins ont une fonction endocrine en synthétisant des hormones et des enzymes tels que l'érythropoïétine (EPO), la rénine et activation de la vitamine D (France Rein[61]). L'EPO est une hormone qui agit sur la moëlle osseuse pour stimuler la production des globules rouges en quantité suffisante pour véhiculer l'oxygène dans l'organisme. C'est pourquoi les sujets IR sont souvent fatigués. La rénine est une enzyme indispensable à la régulation de la tension artérielle. Enfin, le rein transforme la vitamine D en sa forme active : le calcitriol. Cette hormone permet l'absorption du calcium par l'intestin et sa fixation dans les os, ce qui est indispensable au maintien de leur bon état et de leur robustesse. Une insuffisance rénale peut induire à ce niveau un risque d'ostéopénie voire d'ostéoporose.

Les grandes fonctions du rein sont au nombre de trois. Une défaillance de la fonction rénale peut entraîner plusieurs complications.

---

[60] Rossert, J., & Barousse-Nicolet, L. (2000). Régulation rénale de l'équilibre acide-base. *Annales de biologie clinique*, *58*(6), 4.

[61] FNAIR. (s. d.). Les fonctions du rein. Consulté 22 juin 2018, à l'adresse https://www.francerein.org/articles/les-fonctions-du-rein

2.3 L'INSUFFISANCE RENALE

La maladie rénale chronique a un impact négatif sur la qualité de vie et représente un facteur de stress important, d'inquiétudes récurrentes, d'incertitudes. Selon la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), les études de la qualité de vie montrent que l' *« IRC dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées »*. Elle engendre notamment les plus grosses difficultés d'adaptation au traitement pour le malade, le stress le plus important et modifie ainsi le réseau relationnel du patient, créant en plus une situation d'isolement social. Cette pathologie est accompagnée de nombreuses comorbidités[62]. Ces pathologies secondaires sont multiples. Les habitudes de vie du patient changent et avec elles, la sédentarité s'installe.

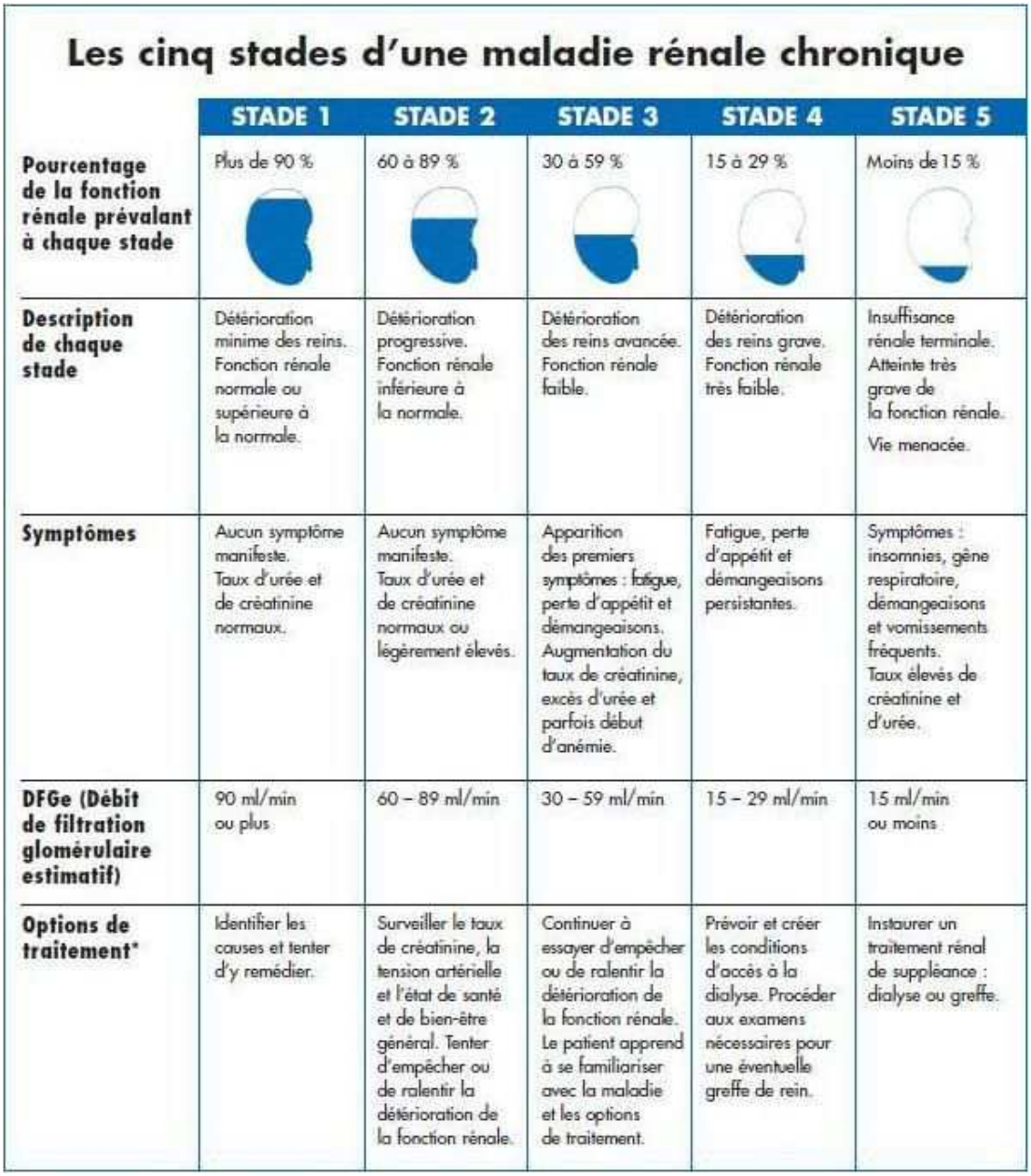
2.3.1 L'insuffisance rénale aiguë et chronique

La maladie rénale est appelée « néphropathie » et est due à une défaillance au niveau des reins. L'insuffisance rénale peut être aiguë lorsque le dysfonctionnement est transitoire et réversible. Elle peut survenir suite à un événement plus ou moins brutal : accident, surdose de médicaments ou intoxication médicamenteuse, infection, baisse brutale de la tension artérielle (hypotension prolongée) ou encore en cas d'obstruction des voies urinaires par un calcul. La dialyse peut permettre dans ce cas d'améliorer l'état pendant le processus d' « auto-réparation » rénale (site de l'INSERM)[63]. L'insuffisance rénale chronique (IRC), quant à elle, est une défaillance progressive et irréversible des fonctions excrétrices et endocrines pour des causes pouvant être diverses. Le dysfonctionnement n'est pas temporaire et est irréversible. L'IRC peut être primaire et donc liée à une maladie congénitale. Mais l'IRC peut être induite par d'autres pathologies telles que le diabète ou l'hypertension par exemple. Elle est donc secondaire à ces dernières.

Une défaillance n'entraîne pas immédiatement des symptômes. Ce n'est qu'à un stade avancé que ceux-ci surviennent. Le dossier du service de néphrologie de Strasbourg décrit les symptômes suivants : troubles digestifs, nausées ou vomissements dus à l'excès d'urée, maux de tête, hypertension artérielle ou oedèmes en raison de l'excès de sodium dans le sang, troubles cardiaques dus à l'excès de potassium dans le sang, démangeaisons à cause de

[62] Les comorbidités : également nommées maladies secondaires, sont des troubles qui s'associent à la pathologie primaire. Elles peuvent être en lien ou non avec cette dernière.
[63] INSERM. (s. d.). Insuffisance rénale. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale

l'excès de phosphore dans le sang, fatigue, essoufflement et somnolence liés à la baisse des globules rouges. Le tableau ci-dessous décrit les différents stades menant jusqu'au dernier qui est l'insuffisance rénale terminale. Un moyen de suppléance s'avère nécessaire à ce niveau. Il existe cinq stades (Fig.14)[64]. Afin de mesurer la capacité rénale, il faut estimer le débit de filtration glomérulaire (DFG).Il s'agit du volume de filtrat formé par l'activité combinée des 2 millions de glomérules des reins en 1 min.



Les cinq stades d'une maladie rénale chronique

	STADE 1	STADE 2	STADE 3	STADE 4	STADE 5
Pourcentage de la fonction rénale prévalant à chaque stade	Plus de 90 %	60 à 89 %	30 à 59 %	15 à 29 %	Moins de 15 %
Description de chaque stade	Détérioration minime des reins. Fonction rénale normale ou supérieure à la normale.	Détérioration progressive. Fonction rénale inférieure à la normale.	Détérioration des reins avancée. Fonction rénale faible.	Détérioration des reins grave. Fonction rénale très faible.	Insuffisance rénale terminale. Atteinte très grave de la fonction rénale. Vie menacée.
Symptômes	Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux.	Aucun symptôme manifeste. Taux d'urée et de créatinine normaux ou légèrement élevés.	Apparition des premiers symptômes : fatigue, perte d'appétit et démangeaisons. Augmentation du taux de créatinine, excès d'urée et parfois début d'anémie.	Fatigue, perte d'appétit et démangeaisons persistantes.	Symptômes : insomnies, gêne respiratoire, démangeaisons et vomissements fréquents. Taux élevés de créatinine et d'urée.
DFGe (Débit de filtration glomérulaire estimatif)	90 ml/min ou plus	60 – 89 ml/min	30 – 59 ml/min	15 – 29 ml/min	15 ml/min ou moins
Options de traitement*	Identifier les causes et tenter d'y remédier.	Surveiller le taux de créatinine, la tension artérielle et l'état de santé et de bien-être général. Tenter d'empêcher ou de ralentir la détérioration de la fonction rénale.	Continuer à essayer d'empêcher ou de ralentir la détérioration de la fonction rénale. Le patient apprend à se familiariser avec la maladie et les options de traitement.	Prévoir et créer les conditions d'accès à la dialyse. Procéder aux examens nécessaires pour une éventuelle greffe de rein.	Instaurer un traitement rénal de suppléance : dialyse ou greffe.

FIGURE 14: LES CINQ STADES DE LA MALADIE RENALE CHRONIQUE
(SOURCE INTERNET : HTTP://LE-REIN-BIO-ARTIFICIEL.E-MONSITE.COM/PAGES/I-FONCTION-RENALE-ET-DYSFONCTIONNEMENTS.HTML)

[64] A noter que selon certains travaux, il n'y a que 4 stades, le 1er n'étant pas encore pathologique (tel est le cas pour les 4 stades décrits par l'ANAES)

Le premier stade est la maladie rénale chronique avec un DFG conservé >90mL/min/1,73m$^{2.}$ Suit le stade 2 de la maladie rénale chronique avec un DFG légèrement diminué. Le stade 3 correspond à une IRC modérée. Le stade 4 est l'IRC sévère. Le dernier stade est l'IRC terminale (IRCT). Lorsque la personne doit recourir à une technique médicale, le rein ne fait plus face aux besoins de l'organisme ; nous parlons alors d'« insuffisance rénale chronique terminale », cela nécessite un moyen de suppléance (HAS, 2011). La transplantation rénale est le traitement préservant la meilleure qualité de vie. La greffe préemptive, c'est-à-dire avant toute dialyse préalable, donne encore de meilleurs résultats, qu'il s'agisse d'un don de donneur décédé (donneur en état de mort cérébrale) ou d'un donneur vivant. En dépit d'une greffe, la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse restent deux possibilités envisageables (HAS, 2012).

2.3.2 Le diagnostic

La maladie rénale est silencieuse. Dès les premiers symptômes ou diagnostics, il est important de traiter pour ralentir la progression de la maladie. En fonction de l'étiologie, la vitesse de progression diverge mais l'observance va permettre de réduire l'avancée de la maladie. Pour cela, un contrôle diététique et la prise d'antihypertenseurs (site de l'INSERM) ainsi que la pratique d'une activité physique (Daul, 1997) vont constituer des facteurs positifs à ce stade. Au niveau alimentaire, le régime se dresse tout d'abord du côté solide. Il faut limiter le sel pouvant entraîner des rétentions d'eau et faire augmenter l'hypertension, veiller à l'équilibre du potassium (risque d'hyperkaliémie ou d'hypokaliémie surtout chez les sujets traités par DP) et conserver les fibres, surtout pour les sujets DP, afin d'améliorer le transit, et, par conséquent, le drainage.

Par la suite, si le patient est amené à dialyser et s'il n'urine plus assez, il doit être vigilant sur la quantité de liquide autorisée, qui est égale à 500mL (pertes d'eau extra-rénales). On y additionne la diurèse (quantité d'urine) et l'ultrafiltration (Revue de la dialyse péritonéale, Hansen et Schuller, 2012). Inutile donc d'inciter ces sujets à boire sans cesse durant une séance d'APA.

Quantité de liquide autorisée = 500ml (*) + diurèse + UF

(*)Pertes d'eau extra-rénales

UF = Ultrafiltration ou quantité d'eau perdue en 24h par la dialyse

Le café, le thé, le lait, le vin et les apéritifs sont compris dans la restriction hydrique, de même que les potages.

Les dernières études s'interrogent sur la limitation hydrique. Selon la récente étude randomisée de Clark et coll, en 2018 auprès de patients en stade 3, il n'y a pas de bénéfice à réduire les quantités de liquide. Stimuler les patients IRC à la boisson, avant la phase terminale, pourrait ralentir la progression de la maladie.

L'interrogation du patient va permettre de retracer l'anamnèse c'est-à-dire l'histoire de la maladie. Il faut être alerte aux signes et se faire diagnostiquer.

Plusieurs méthodes permettent de diagnostiquer l'IRC. Selon les recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES, 2002), il est recommandé d'utiliser la méthode Cockcroft et Gault pour apprécier le DFG chez le sujet. Cette formule prend en compte le sexe, l'âge, le poids et la créatininémie. En fonction de ces paramètres, la clairance de la créatinine est calculée. *« La clairance rénale correspond au volume théorique de plasma que les reins débarrassent complètement d'une substance en un temps donné, habituellement en 1 min (s'exprime en ml/min). Elle sert à déterminer le DFG qui renseigne sur la quantité de tissu rénal sain »* (Marieb, 2005, p1046) Cette clairance rénale est rapportée à la surface corporelle (HAS, 2007). L'ANAES préconise de s'appuyer, en plus, sur une autre méthode de mesure chez les sujets obèses et les sujets âgés (>75 ans) (2002, p6). Depuis quelques années, la formule de CKD EPI est l'équation la plus fiable (HAS, 2012). La valeur normale du DFG se situe autour de 120+/-15ml/min/1.73m². L'ANAES indique qu'un DFG < 60 ml/min/1,73 m² est une insuffisance rénale indiscutable qu'il y ait ou non des marqueurs d'atteinte rénale associés (biologiques et/ou morphologiques et/ou histologiques) (2002, p7). Dans le guide du parcours de soins, la HAS ajoute que *« le risque d'évolution vers le stade d'IRCT n'est pas seulement fonction du DFG mais aussi de la présence et de l'importance de l'albuminurie*[65] *»* (2012, p10).

[65] Albuminurie : il s'agit de l'excrétion urinaire de protéines : c'est à dore d'albumine. Le taux est calculé à partir d'un échantillon urinaire (HAS, 2012).

Formule de Cockcroft et Gault pour une créatininémie en µmol/l
chez l'homme = **1.23 x Poids** (kg) **x (140-âge) / créatininémie** (µmol/l) chez la femme = **1.04 x Poids** (kg) **x (140-âge) / créatininémie** (µmol/l)

La SFNDT met en avant l'intérêt pour tous de la mesure de la créatininémie. Selon elle, elle *« devrait faire partie des bilans biologiques effectués par le médecin (après la cinquantaine, afin de repérer l'apparition d'une insuffisance rénale asymptomatique ; pour le suivi des personnes hypertendues et diabétiques) »* (Programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004, p2).

Une autre méthode plus connue est le test par bandelette urinaire. Il s'agit de chercher *« la présence d'albumine ou de trace de sang dans les urines »* (site le-rein-bio-artificiel).

La prise de sang peut également diagnostiquer une défaillance au niveau rénal. Un taux d'urée ou de créatinine sanguine anormalement haut, normalement éliminées par les reins est signe d'un dysfonctionnement des reins.

Enfin, les sujets ayant une néphropathie vont avoir recours à une biopsie rénale afin de préciser l'étiologie. Cet examen analyse deux fragments microscopiques du rein. La nature et l'évolution de la lésion rénale peuvent être détectées. Cette méthode peut être une contre-indication à la pratique d'une AP dans l'immédiat.

2.4 EPIDEMIOLOGIE

2.4.1 Quelques chiffres généraux

Au 1er janvier 2009, 68000 personnes étaient atteintes d'une insuffisance rénale terminale et ont été suppléées par un traitement : la moitié par dialyse et l'autre moitié par une greffe, selon Céline Couchoud (bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'Institut de Veille Sanitaire, 9 mars 2010). Finalement, en 2015, le rapport de la cour de comptes de la sécurité sociale se base sur les chiffres du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) et relève 73 500 personnes atteintes d'IRCT. Le chiffre ne cesse de croître. Ainsi, selon le Programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004 présenté par la SFNDT, le ministère délégué à la Santé, recense 1,74 à 2,5 millions de personnes en IRC. Ce chiffre augmente constamment avec le vieillissement de la population. L'ANAES déclare néanmoins que la prévalence de l'IR non terminale est mal précisée [maladie non encore

détectée, personnes non suivies] contrairement à l'IR terminale. Les sujets traités par dialyse seraient 400 par millions d'habitants (2002, p4).

Prenons le cas de l'Hôpital Civil de Strasbourg. Selon les chiffres de l'Agence de la Biomédecine de l'année 2015, 113 greffes ont été effectuées dont 17 à donneurs vivants, ce qui revient à 15% des greffes de reins pour une moyenne nationale de 15,7%. Le taux de dons et de transplantations est en expansion mais le nombre de personnes inscrites sur la liste d'attente reste plus élevé que l'offre.

2.4.2 Les principales causes de l'IRC terminale

Le diabète, tout comme l'hypertension artérielle (qui abîme les petits vaisseaux sanguins des reins), constitue les principales causes de l'IRCT à hauteur de 1/4 chacune (Rapport REIN 2009 de l'Agence de Biomédecine ; site de l'INSERM). L'INSERM met en avant une étude de 2003 qui déclare qu'un tiers des patients diabétiques déclarait une IR après 10 ans de maladie, dont 6% à un stade avancé. Ce chiffre tend à diminuer avec l'amélioration de la prise en charge du diabète.

Nous pouvons distinguer plusieurs maladies rénales en fonction de la cause. Selon la Fondation du rein, les maladies glomérulaires sont les plus nombreuses à raison de 30%. Elles peuvent être dites "primitives" lorsque la cause est inconnue ou elles peuvent être induites par une maladie générale (telle que le diabète ou le lupus). Les néphropathies interstitielles s'élèvent à hauteur de 20% (par exemple liées à des infections urinaires). 20% des maladies sont des néphropathies vasculaires dont les causes sont l'hypertension artérielle ou la sténose artérielle. 15% des maladies sont d'ordre génétique ; c'est le cas de la polykystose. Enfin, certaines causes sont indéterminées (10%).

2.4.3 L'IRCT, un problème de santé publique et économique

Les traitements de l'IRCT sont coûteux. Ils sont estimés à 2% de la totalité des dépenses de santé, au bénéfice d'environ 0,75 ‰ de la population française globale, indique l'ANAES (2002, p4). Selon la cour des comptes de la sécurité sociale, *« le coût de la prise en charge s'élevait en 2013 à environ 3,8Md€, dont 3,1 pour la dialyse et 0,7 pour la greffe, intégralement financé par l'assurance maladie »* (2015, p347). Un autre aspect qui accentue ces dépenses est la prise en charge tardive, c'est-à-dire un suivi débutant à moins de 6 mois avant le démarrage de la dialyse. Cela concerne 20-35% des dialysés. En dehors des

conséquences physiques, cette prise en charge tardive a pour effet d'induire *« une durée d'hospitalisation initiale significativement plus longue »* (ANAES, 2002, p4).

L'estimation du coût de la prise en charge d'un patient traité par hémodialyse s'élèverait à 65 091€ par an, selon les données de la CNAMTS, relaté par la cour des comptes de la sécurité sociale (2015, p347). En général, le coût médical d'une dialyse est 4 à 5 fois supérieur à celui d'une greffe qui s'élève, selon cette même source, à 14 700€ (sans pour autant compter la première année). Des études ont également montré l'avantage du ratio coût-efficacité de la dialyse péritonéale par rapport à l'hémodialyse, quelle que soit sa forme (Marissal et Sailly, 2002, p108). Cette pathologie a donc un fort impact sur les dépenses de l'assurance sociale.

3. LES MOYENS DE SUPPLEANCE DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE

Selon Mercier (2005), c'est à partir de 1960 qu'il a été possible de traiter l'insuffisance rénale chronique. La dialyse est alors née dans l'objet de remplacer une fonction du rein.

Aujourd'hui, plusieurs méthodes existent pour compenser le manque de fonctionnement de cet organe. Au nombre de trois, elles sont appliquées en fonction du choix du patient et des possibilités. A savoir que certains patients restent à un état stable au stade 5 et ne nécessitent pas de moyen de suppléance (selon le site de l'INSERM)[66]. En fonction de l'état du patient et de son DFG, le sujet devra avoir recours à la dialyse ou encore mieux, à la greffe. Selon les recommandations de l'ANAES de 1996 : *« Le traitement par dialyse doit être débuté lorsque apparaissent les premières manifestations cliniques du syndrome d'insuffisance rénale chronique terminale, soit habituellement lorsque la clairance de la créatinine devient inférieure à 10ml/min. Dans tous les cas où la clairance de la créatinine atteint 5ml/min, le traitement doit être débuté »* (cité dans les recommandations de l'ANAES, 2002, p7). Le démarrage reste néanmoins propre à chacun et en fonction des symptômes ressentis.

[66] INSERM. (s. d.). Insuffisance rénale. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale

3.1 LA TRANSPLANTATION RENALE

La greffe de rein est le meilleur moyen pour retrouver une vie quasi-normale, elle *« améliore à la fois la qualité et l'espérance de vie »* déclarent Caillé et Martinez (2015, p13 ; Association Française d'Urologie) ainsi que la qualité de vie des proches (selon la HAS). Même s'il est plus facile d'accepter un don d'organe, que celui d'une main ou d'un visage par exemple, il reste parfois difficile d'associer ce greffon à sa propre identité. Pour Jean-Luc Nancy, il faudrait avant tout parler de "transmission de la vie" et non de "don". En cela nous pouvons comprendre que sans la greffe, le sujet ne peut pas vivre, ou du moins, il peut vivre mais avec une qualité de vie moindre, comme c'est le cas pour l'IRC qui n'est pas considérée comme une pathologie à risque vital, les dialyses pouvant suppléer la défaillance du rein[67].

La première greffe de rein réussie en France a été faite en 1952. Depuis, les méthodes et technologies médicales ont évolué : mise en place d'anti-rejet, double greffe (exemple, rein-pancréas en 1966 aux Etats-Unis) ou encore triple greffe (cœur-poumon-foie en France en 2006) selon l'Agence de la Biomédecine. D'après l'étude de Jacquelinet et coll. menée sur 12 régions, une augmentation de +6,6% par an serait à noter au niveau des greffés rénaux, passant ainsi de 12 011 au 31/12/2005 à 14 375 au 31/12/2008 (2010, p86). Si le nombre de personnes porteuses de greffe a augmenté, il en est de même des transplantations. Selon les chiffres de l'Agence de la Biomédecine de 2013 et 2015, 3074 greffes rénales ont été effectuées la première année et 3486 la seconde, soit une augmentation de 13%.

3.1.1 La greffe en acte

L'objet de ce traitement consiste à prélever un rein sain sur une personne -le donneur- et à le placer dans le corps d'une personne souffrant d'insuffisance rénale -le receveur-. *« Si la greffe propose une solution efficace pour les malades, elle repose sur le morcellement du corps d'un donneur en bonne santé »* (Valérie Gateau, cité par Halpern Catherine, 2010, p300). Les reins non fonctionnels ne sont pas ôtés dans la plupart des cas[68]. Ils ne gênent pas et s'atrophient. Le greffon est placé à l'avant du corps, généralement à droite dans la fosse iliaque en raison de l'abord des vaisseaux. En fonction des antécédents, le greffon peut être placé à gauche (Association Française d'Urologie). Après 10 ans, environ 70 % des greffons

[67]Conférence du 29.01.2013 lors du congrès bioéthique à Strasbourg.

[68] Les patients polykystiques nécessitent parfois d'une nephrectomie (on ôte les reins) en raison des kystes volumineux qui entraînent des complicatiosn.

sont encore fonctionnels. La greffe rénale est la plus fréquente des transplantations en France et bénéficie à des sujets plutôt jeunes avec un âge médian de 55 ans (Rapport REIN 2009 de l'Agence de Biomédecine). La nécessité d'être inscrit sur la liste de greffe nationale d'attente de transplantation rénale reste préalable avant tout acte médical ; *« que la transplantation soit envisagée à partir d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé »* (Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique). L'accession à cette liste n'est pas simple. Les patients doivent remplir tout un dossier et notamment compléter l'ensemble des examens de pré-transplantation (HAS[69]). Ce bilan est lourd pour certains. Le soutien des proches est un levier infaillible dans cette étape. Néanmoins, certaines personnes sont en contre-indication temporaire, d'autres ne seront jamais inscrites sur la liste.

Deux possibilités de greffe existent : le don peut venir d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé.

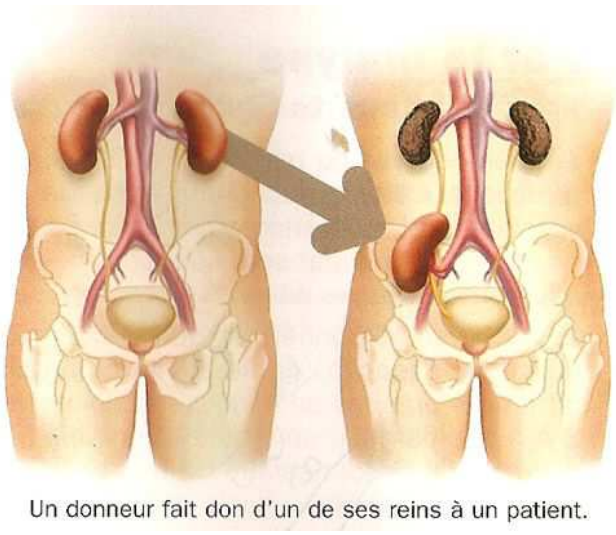


FIGURE 15 : DON DU REIN (SOURCE : FONDATION DU REIN)

3.1.2 La greffe à partir d'un donneur décédé

« Environ 30 malades sont inscrits sur la liste d'attente par jour ouvré » indique l'Agence de la Biomédecine dans son rapport d'activités, en 2010 (cité par Mornington, 2011,

[69] HAS. (2015). Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente. Consulté 11 février 2018, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2576220/fr/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente

p58). Le don d'organe reste faible. Cependant, l'Agence de la Biomédecine met en avant une évolution au courant de ces 10 dernières années. Les greffes rénales ont été multipliées par 1,7 passant de 1924 en 2000 à 3782 en 2017, dont la majorité à partir de donneurs décédés (1840 et 3171 respectivement) (Agence de la Biomédecine, rapport 2017). Malgré ces efforts, plus de 10 000 personnes sont encore sur la liste d'attente à la fin de chaque année.

Dans le cas d'une greffe à partir d'un donneur décédé, on cherche une personne qui est HLA compatible. Comme le définit l'Agence de la Biomédecine, le groupe HLA ou Human Leucocyte Antigen représente une carte d'identité des tissus d'une personne donnée, comme le groupe ABO-rhésus pour le sang, en plus complexe, car ils sont très nombreux. Le succès des greffes dépend de leur compatibilité.

La durée d'attente du don varie selon le groupe sanguin. D'après le rapport médical et scientifique de l'Agence de la Biomédecine de 2013, l'attente va de 14,9 mois pour les malades de groupes sanguins A, jusqu'à 39,0 mois pour ceux du groupe B (16,1 mois pour le groupe AB et 33,8 mois pour le groupe 0). Mais le groupe sanguin n'est pas le seul facteur d'inégalité dans la durée d'attente de la greffe. En fonction des régions mais également des critères sociaux, des différences ont été relevées[70].

La loi Caillavet du 22 décembre 1976 (loi n°76-118) a travaillé sur la question afin d'accroître le nombre de greffons. Ainsi, tout individu était donneur potentiel après sa mort tant qu'il n'a pas exprimé le refus. La loi bioéthique mettait déjà en avant trois grands principes : le consentement, la gratuité du don et l'anonymat. Depuis le 23 janvier 2017, les personnes qui refusent peuvent s'enregistrer par internet sur le registre national des refus géré par l'Agence de Biomédecine, ou, comme avant, exprimer le refus par voie postale ou écrire un document « daté et signé » (en s'identifiant) et le soumettre à un proche (d'après le site www.registrenationaldesrefus.fr).

Malgré cette loi, il existe une pénurie de greffons. Selon la SFNDT, en France, le taux de prélèvement s'élève à 15 par million d'habitants (programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004, p4). L'objectif serait d'élever ce chiffre à 20. Le taux de prélèvement varie en fonction des pays. L'Espagne connaît ainsi des taux supérieurs avec 32 donneurs par million d'habitants.

[70] Cf. chap. 3 point 4 : L'influence des variables géographiques et socio-économiques des patients dans leur soin

3.1.3 La greffe à donneur vivant

Selon une enquête sur la qualité de vie des donneurs-vivants établie par l'Agence de Biomédecine, *« le don de rein de son vivant est très bien vécu par les donneurs »*. Depuis 2011, il est possible de recevoir un rein d'une personne qui n'est pas de la famille. En effet, la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a modifié l'art. 1231-1 du code de la santé publique en élargissant le cercle des donneurs. A la famille s'ajoute *« toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur »* (Art.7). Le don doit être spontané et l'élan du donneur est nécessaire. Encore davantage, l'art. 7 de la présente loi mentionne qu'en cas d'incompatibilité, des dons croisés peuvent être proposés. Le donneur A fera un couple avec le receveur B et inversement. Dans ce cas, l'anonymat entre receveur et donneur est respecté. Enfin, les dons du vivant peuvent être ABO incompatible. Dans ce cas, il sera nécessaire de réduire le taux d'anticorps pour l'acceptation du rein du donneur. *« Pour permettre cette greffe "ABO" incompatible, le receveur doit subir une préparation environ 15j avant la greffe rénale pour diminuer significativement son taux d'anticorps naturels dirigés contre les antigènes du groupe sanguin du donneur. Cette préparation comprend des séances d'échange plasmatique qui retirent du plasma les "mauvais" anticorps mais également les "bons" et les facteurs de coagulation, augmentant sensiblement l'immunosuppression et les risques hémorragiques post-chirurgicaux »,* déclare l'ALTIR (2015)[71]. Cette technique n'est donc pas possible dans le cas d'un donneur cadavérique.

Nous pouvons constater que les messages sur le don du vivant sont entendus, les greffes passant respectivement de 84 à 518 en 2000 et 2014 (Agence de la Biomédecine). Les reins prélevés sur des donneurs décédés constituent toutefois la principale source de greffon alors que jusqu'en 1965, c'était l'inverse (Caillé et Martinez, 2014, p114).Toujours selon l'Agence de la Biomédecine, *« le rapport coût-bénéfice est aussi le plus intéressant pour la collectivité »*. Elle ajoute que cette opération est *« une possibilité efficace »* pour l'un comme pour l'autre. C'est ce que soulève l'étude prospective sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein. Menée en France par Briançon et Thuong, elle révèle que 50% des donneurs avaient des complications durant la première année post-greffe mais récupèrent par la suite. Souvent, les donneurs retrouvent une vie normale, 2/3 n'ayant pas ressenti de changement

[71] CASTIN, N. (201apr. J.-C., mars). Première greffe de rein ABO incompatible au CHU de Nancy pour Jean-Claude, patient de l'Altir. Consulté 10 octobre 2017, à l'adresse http://www.altir.fr/j16/index.php/en-vedette/plein-feux-sur/61-premiere-greffe-de-rein-abo-incompatible-au-chu-de-nnacy-pour-un-patient-de-l-altir-en-octobre-2014

relationnel avec l'entourage, après le don. Les commentaires généraux mettent en exergue, avant tout, *« la lourdeur du parcours du donneur vivant avant l'opération. Plusieurs l'assimilent à un marathon »* (p92).

En effet, selon la révision de la loi bioéthique, les comités d'experts formés de trois médecins, d'une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales ainsi que d'un psychologue *« doivent s'assurer de la balance bénéfice-risque d'un tel don »* indique le rapport de Briançon et Thuong (2014, p11). Il faut veiller qu'il n'y ait aucune pression des proches et que ce don parte de la volonté du sujet.

La greffe à donneur vivant, en plus d'avoir des résultats meilleurs, comporte d'autres bienfaits. Elle permet de reporter l'intervention en cas de besoin et de disposer d'un organe qui n'a pas souffert (Valérie Gateau, Catherine Halpern, 2010, p301).

3.1.4 La greffe préemptive : pour une meilleure qualité de vie

Les inscriptions préemptives sur la liste d'attente de transplantation, c'est-à-dire avant toute dialyse, se font inégalement en fonction des régions. Selon la HAS, *« 15% des patients sont actuellement inscrits avant dialyse ; et il faut attendre plus d'un an après la première dialyse pour que 50% des nouveaux patients dialysés soient inscrits ».* La HAS incite de démarrer ces procédures lorsque le patient est en stade 4 de la maladie, afin d'augmenter les chances d'obtenir une greffe et de réussir la greffe. Et pour cause, *« plus la dialyse est longue, moins les résultats de la greffe seront bons »* (HAS ; Meier-Krieche et Kaplann, 2002). Pour les plus chanceux, un rein leur est attribué même avant tout démarrage de traitement. Il s'agit alors d'une greffe préemptive.

Le Pr. Mourad soutient que *« cette transplantation donne de meilleurs résultats »* (2012, p12). Il émet des facteurs explicatifs tels que le fait qu'il s'agit de patient en meilleure santé globalement. *« Ils n'ont pas subi plusieurs années de dialyse et les complications qui peuvent aller avec ».* Ce qui met bien en avant l'impact des dialyses sur la santé globale. Par ailleurs, il note que ces transplantations sont souvent effectuées avec un don du vivant, ce dernier étant déjà de meilleure qualité que transplantation à partir d'un donneur décédé. Il nuance tout de même le fait qu'une greffe préemptive ou après 6 mois de dialyse *« c'est à peu près la même chose »,* les comorbidités venant souvent avec les années de dialyse. Néanmoins, malgré l'espoir de la greffe, les personnes pouvant en bénéficier se rendent bien

compte que plus jamais, elles ne retrouveront la qualité de vie qu'elles avaient avant leur maladie.

3.1.5 La greffe : entre espoir, illusion et épée de Damoclès

Le trafic d'organes existe : il est *« devenu une pratique courante dans certains pays en voie de développement »* (Schimazono repris par Alicia-Dorothy Mornington, 2011, p58). Néanmoins, cette violation de la loi et du corps est en plein essor dans les pays européens, alors que le Conseil de l'Europe a établi une convention contre le trafic d'organes humains, le 9 juillet 2014. Mais cela n'empêche pas certains pays de s'intéresser aux argumentaires des défenseurs de la légalisation de cette pratique (Mornington, 2011, p60).

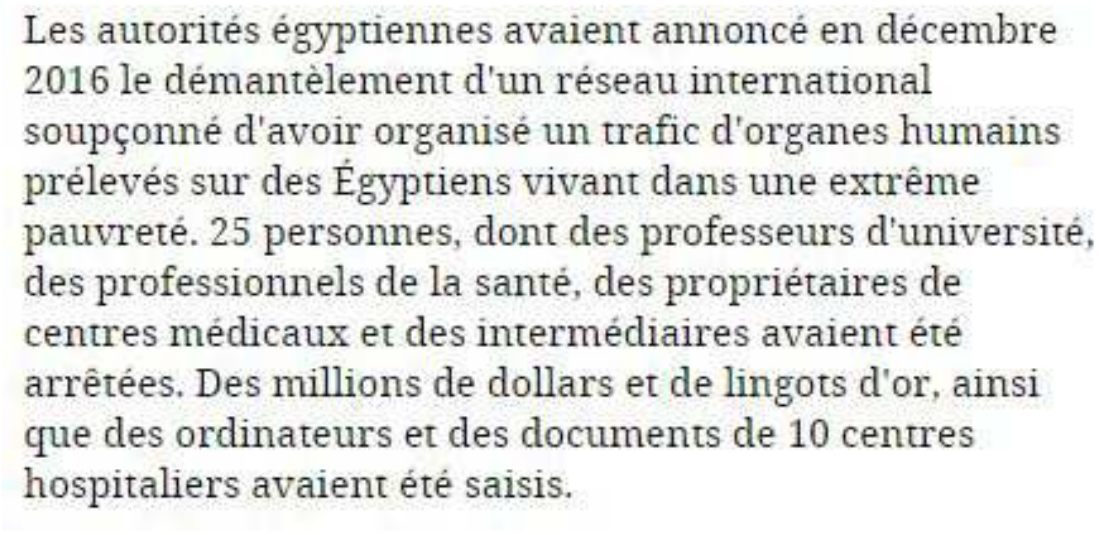

Les autorités égyptiennes avaient annoncé en décembre 2016 le démantèlement d'un réseau international soupçonné d'avoir organisé un trafic d'organes humains prélevés sur des Égyptiens vivant dans une extrême pauvreté. 25 personnes, dont des professeurs d'université, des professionnels de la santé, des propriétaires de centres médicaux et des intermédiaires avaient été arrêtées. Des millions de dollars et de lingots d'or, ainsi que des ordinateurs et des documents de 10 centres hospitaliers avaient été saisis.

FIGURE 16 : EXTRAIT D'UN ARTICLE DE L.G. AVEC AFG, *12 MEMBRES D'UN RESEAU DE TRAFIC D'ORGANES ARRETES EN EGYPTE*, SCIENCES ET AVENIR, 23/08/2017

Le rein est l'organe le plus vendu et constitue parfois un unique espoir tant pour le vendeur que pour l'acheteur. Mornington décrit ainsi ces deux profils. Le premier provient souvent d'un pays en voie de développement. *« La vente s'impose à lui comme ultime recours »*, en lui permettant de subvenir à ses besoins. Pour l'acheteur qui provient généralement d'un pays développé, le marché noir constitue une solution plus rapide que la liste d'attente de greffe et lui permettra s'en doute de survivre à la maladie (2011, p58). Mornington s'est intéressée à la notion de consentement du vendeur. Elle exprime ce consentement comme "illusoire" car une contrainte est toujours présente : dol, pression d'un tiers ou d'un créancier par exemple. Le marché noir constitue un espoir pour les acheteurs,

mais devient vite fallacieux. Les médecins préleveurs, dans les pays en voie de développement, ne vérifient pas au préalable l'état de santé du vendeur (Jayson Rapoport, Alexander Kagan et Michael Friedlaender, cités par Mornington, 2011, p71) ni même la qualité du greffon. L'acte peut alors devenir dangereux pour les deux parties. Néanmoins, d'après les chiffres de la cour des comptes de la sécurité sociale, *« le commerce d'organes représenterait 5% à 10% des reins transplantés dans le monde »* (2015, p371).

Par ailleurs, si nous nous recentrons sur les greffes légalisées, il ne faut pas oublier que les transplantés n'ont pas tout à fait la vie qu'ils avaient avant la maladie, c'est ainsi que le déclarent des propos recueillis par Cupa *« J'attends la vraie vie, c'est pas la vraie vie »* (2009, p95). Ce sont avant tout les multiples rendez-vous et les nombreuses prises de médicaments (dont les anti-rejets) qui peuvent fatiguer les patients dans les premiers temps post-greffe. En plus des médicaments, ce qui ressort c'est la peur de perdre le greffon. Le rejet hante les pensées, et les patients savent que *« le rein n'est pas éternel, c'est plutôt une épée de Damoclès au-dessus de la tête »* cite une jeune femme dans l'étude de Cupa, (2009, p95). Cette perte du greffon serait synonyme d'un retour en dialyse et cette greffe ne serait qu'un moyen de différer ce moment. *« Pour les néphrologues, je ne suis pas guérie de l'insuffisance rénale, elle est seulement traitée par greffe »* (Barrier, 2007, p99). Tel est le sentiment du soigné comme du soignant. La transplantation ne règle pas tout. Coustère, président de l'association Trans-Forme, juge sa réussite à partir du moment où la personne retrouve une vie normale. Il sous-entend ainsi qu'elle retrouve un travail, une vie sociale et familiale normale et une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté (2004, p62).

Mais le don de vivant répond à des valeurs fortes aux yeux des donneurs. *« Donner mon rein m'a grandie. Ça a été une des plus grandes, des plus belles expériences de ma vie »*déclare Gisèle (Caillé et Martinez, 2014, p148). Il est sans doute plus difficile d'accepter un don du vivant que de donner.

3.2 LA DIALYSE

La SFNDT recommande qu'il est essentiel de pouvoir préparer les personnes à la dialyse tout comme à la greffe *« afin de préparer médicalement et psychologiquement le malade à ses futures contraintes »* et permettre ainsi une meilleure qualité de vie mais également une plus grande espérance de vie (programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004, p3). Cela implique que le sujet doit être sous surveillance en

amont. Néanmoins, la mise en dialyse sous urgence existe et engendre de multiples conséquences. François Chantrel et coll. définissent cette notion par *« une première séance de dialyse réalisée immédiatement après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital »* (2010, p81). Lors des situations d'urgence, un cathéter est positionné dans la jugulaire. Les comorbidités et handicaps sont plus fréquents. En effet, selon une étude menée par Chantrel et coll. à partir du registre du réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein), les personnes traitées en urgence sont plus nombreuses à être touchées par le diabète (38,3% contre 34,5%), l'insuffisance cardiaque (28,2% contre 19,6%) ou encore, entre autre, les maladies coronariennes (29,7% contre 22,1%). Au contraire, la probabilité d'accès à la liste de greffe est plus rare chez les sujets traités en urgence. Enfin, le taux de survie y est également impacté et ce, quel que soit le mode de dialyse en urgence. Par conséquent, il est souhaitable pour le patient d'être suivi au plus vite afin de pouvoir choisir et se préparer à la dialyse.

L'hémodialyse est le mode de dialyse le plus choisi. Selon l'étude menée par Jacquelinet et coll. s'appuyant sur le Registre épidémiologie et information en néphrologie (étude menée sur 12 régions françaises), 15485 personnes étaient traitées par dialyse en 2005 et 17025 en 2008 (2010, p87). Nous remarquons une augmentation de patients IRC terminaux. L'évolution du choix de l'hémodialyse en est de même avec 14199 hémodialysés en 2005 et 15728 en 2008. Au contraire, l'évolution du choix de dialyse péritonéale s'élève seulement à +0.3% (1286 personnes DP en 2005 contre 1297 en 2008) (Fig. 17). Il est alors intéressant d'analyser sur quels critères reposent ces choix très distincts. Selon cette même source, quel que soit le mode de traitement, la part des hommes est légèrement plus élevée (moyenne de 60%). La population dialysée péritonéale de Strasbourg comporte une bonne représentativité. En effet, au 1er juillet 2017, sur les 60 patients suivis, 35 étaient des hommes soit 58,3% et sur les 53 ayant démarré la dialyse, 31 sont des hommes (58,5%). L'étude de Jacquelinet et coll. rapporte également que les sujets dialysés sont plus âgés que les hémodialysés (à ce niveau, l'âge diverge encore en fonction du mode d'HD).

	Malades en traitement au 31/12												% variation annuel moyen
	2005			2006			2007			2008			
	n	%S		n	%S		n	%S		n	%S		
Traitement de suppléance (S)	27 496	100	%G	29 040	100	%G	30 347	100	%G	31 400	100	%G	
Porteur greffon (G)	12 011	43,7	100	12 772	44,0	100	13 651	45,0	100	14 375	45,8	100	6,6
Greffon de donneur vivant	530		4,4	595		4,7	687		5,0	751		5,2	13,9
Greffon de donneur décédé	11 481			12 177			12 964			13 624			6,2
			%D			%D			%D			%D	
Dialyse (D)	15 485	56,3	100	16 268	56,0	100	16 696	55,0	100	17 025	54,2	100	
Hémodialyse (HD)	14 199	51,6		14 894	51,3		15 329	50,5		15 728	50,1		3,6
HD en centre	9 088		58,7	9 620		59,1	9 904		59,3	10 149		59,6	3,9
HD en UDM	977		6,3	1 207		7,4	1 398		8,4	1 687		9,9	24,2
HD hors centre	4 134		26,7	4 067		25,0	4 027		24,1	3 892		22,9	-2,0
HD en entraînement	*349*			*332*			*343*			*363*			
HD en UAD	*3 502*			*3 488*			*3 465*			*3 331*			
HD à domicile	*283*			*247*			*219*			*198*			
Dialyse péritonéale (DP)	1 286	4,7	8,3	1 374	4,7	8,4	1 367	4,5	8,2	1 297	4,1	7,6	0,3
DP en entraînement	37			39			22			23			
DP à domicile	1 249			1 335			1 345			1 274			0,7
DPCA	*828*			*856*			*846*			*769*			
DPA	*421*			*479*			*499*			*505*			

* En effectifs (n), en pourcentage global dialyse-greffe (%S), en pourcentage des greffés (%G) pour la greffe et en pourcentage des dialysés (%D) pour la dialyse.

FIGURE 17 : REPARTITION DES PATIENTS TRAITES POUR INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE PAR MODALITE DE TRAITEMENT AU 31 DECEMBRE DE CHAQUE ANNEE DE 2005 A 2008 (SOURCE : REGISTRE REIN, FRANCE)

3.2.1 L'hémodialyse : une filtration extra-corporelle

L'hémodialyse (HD) également nommée « rein artificiel » a vu le jour en 1943 avec le Dr. Willem Kolff (Caille, et Martinez, 2014, p23). C'est une technique d'épuration extra-corporelle qui peut se décliner sous différentes formes en fonction de l'autonomie de la personne traitée : en centre, en unité de dialyse médicalisée (UMD), en unité d'auto-dialyse simple ou assistée (UAD) ou encore à domicile. En fonction du choix, le sujet est plus ou moins acteur dans la manipulation de la dialyse. Néanmoins, le fonctionnement reste le même et le malade ne peut rester totalement seul durant les actes afin d'éviter tout risque vital. Ainsi, si en centre ou en unité, les soignants sont à proximité, à domicile, un des proches doit contribuer à la technique. Cependant, comme le montre la figure 17, seuls 200 à 300 patients sur les 15000 hémodialysés optent pour la dialyse à domicile.

Ce traitement consiste à filtrer le sang du patient dans un rein artificiel : le générateur de dialyse (Canaud, 2009). Environ 70L de sang sont filtrés durant une séance (Desseix, 2011, p59). L'HD peut être utilisée de manière définitive mais également transitoire (en attente d'une récupération de la fonction rénale). Le principe de cette dialyse consiste à mettre en contact le sang avec le dialysat, qui est un liquide stérile, au travers d'une membrane servant de filtre afin de débarrasser le sang des toxines et de l'excès d'eau (Fig. 18).

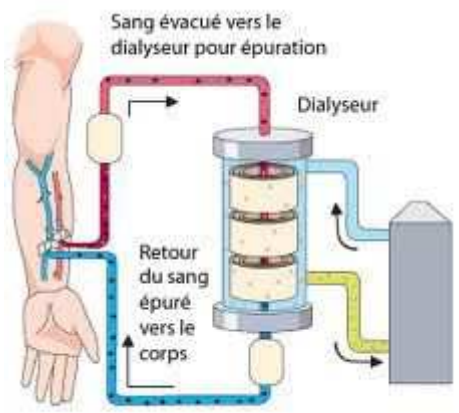


FIGURE 18 : SCHEMA D'UNE HEMODIALYSE (SOURCE : SITE DES HOPITAUX DE GENEVE)
(SOURCE INTERNET : SITE DES HOPITAUX DE GENEVE)

Le procédé est comme suit[72] :

✓ Deux aiguilles sont insérées dans un accès vasculaire -la fistule artério-veineuse- au niveau du bras (Fig. 19). Cette fistule a pour but de relier une veine à une artère (anastomose), de la faire dilater et de la rendre plus solide ce qui va permettre d'avoir un débit important. Une aiguille prélève le sang et l'autre renvoie le sang filtré dans le corps du patient. Ce dernier la considère comme « une ligne de vie ».

[72] BAXTER. *C'est votre vie, c'est votre décision*. éd. Baxter Healthcare Corporation. 2009.

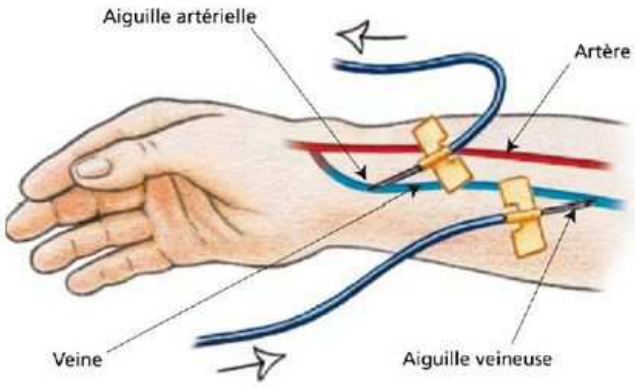


FIGURE 19 : UNE FISTULE ARTERIO-VEINEUSE (SOURCE : CENTRE DE DIALYSE NOUR AGADIR)

✓ Pendant la durée du traitement, tout le sang du corps passe plusieurs fois à travers un filtre : « le dialyseur ».

✓ A la fin du traitement, le sang est restitué dans le corps et les aiguilles sont retirées.

Avant toute séance, la personne procède à la pesée afin de quantifier le poids à perdre durant la séance. Afin que cette dernière soit bénéfique et que la personne puisse retrouver son poids sec[73], le patient ne devrait pas prendre plus de 1kg/jour. Selon Chazot (2001) *« le poids sec est le poids de fin de séance auquel le patient est et reste normotendu, sans antihypertenseur, jusqu'à la dialyse suivante ».* Le régime alimentaire est strict. C'est pourquoi, durant la séance de dialyse, un repas est proposé aux patients, lors duquel ils peuvent manger des aliments habituellement déconseillés. Une séance dure environ 4 heures à raison de 3 fois par semaine. (Ce schéma peut être adapté en fonction des besoins des personnes). Certains malades procèdent à la dialyse quotidienne (2h, 6 jours par semaine) qui se rapproche davantage du fonctionnement réel d'un rein, mais ce procédé reste encore rare malgré les résultats positifs sur la qualité de vie.

3.2.2 La dialyse péritonéale : une filtration intra-corporelle

Une étude a été menée en France entre 2010 et 2014 afin d'évaluer les facteurs influençant le choix de la DP (Habib et coll., 2017). Il en ressort que 46,7% des patients éligibles exprimaient une préférence pour cette technique, notamment dans le souhait de conserver une certaine autonomie. A l'inverse, ce serait la mise en dialyse en urgence (qui se

[73] Le poids sec est considéré comme le poids idéal que le patient doit atteindre en fin de dialyse pour obtenir un volume d'eau et de sel dans le corps normalisé (selon le site masanté-info.com)

fait sous cathéter jugulaire et HD) qui s'avère être un facteur influençant négativement le choix de la DP.

La DP est un moyen de suppléance en continu et par conséquent plus doux. Elle s'adresse à toute personne en capacité de supporter cette méthode, à savoir les patients ayant un péritoine intact. En effet, elle *« utilise les propriétés physiologiques du péritoine, une membrane qui recouvre la paroi interne de l'abdomen et les viscères et que l'on utilise comme filtre naturel »* (site Renaloo, 2016). Composée de deux feuillets (viscéral et pariétal), cette membrane semi-perméable naturelle est richement vascularisée. Cette propriété facilite les échanges entre le sang des capillaires péritonéaux et un liquide de dialyse introduit dans la cavité péritonéale par le biais d'un cathéter permanent. Ce dialysat contient un agent osmotique qui est souvent le glucose, d'où la nécessité d'une activité physique régulière pour contrecarrer l'excès en sucre.

Les patients dialysent à leur domicile ou leur lieu de travail. Ainsi, ce choix nécessite la contribution de l'entourage familial. Le traitement est infligé à toute la famille.

Deux modalités de traitement existent. La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) est effectuée manuellement jusqu'à 4 à 5 fois par jour. Chaque échange (drainage + infusion du dialysat) dure environ 30min. Le liquide reste dans le péritoine jusqu'à la manipulation suivante, 4h plus tard. La dialyse péritonéale automatisée (DPA), quant à elle, est effectuée par une machine (cycleur) pendant la nuit durant environ 8 heures. Le patient lui-même peut pratiquer la dialyse à domicile. Par contre, s'il n'est pas autonome, une infirmière libérale pourra l'aider dans les manipulations. Un aidant de la famille peut aussi être formé pour le recours à cette technique mais cette option est rarement mise en avant par le service au risque de créer des conflits entre l'aidant et le malade. Certaines personnes mixent, toujours avec l'accord du médecin, les deux procédés dans la semaine (par exemple : en automatisé la semaine, et en ambulatoire le week-end).

Dans les deux procédés, trois temps se succèdent continuellement : l'infusion, la stase et le drainage. Des règles d'hygiène sont à suivre précautionneusement lors de la connexion et de la déconnexion avec les poches : lavage des mains à la solution hydro alcoolique, port du masque et de la charlotte. Le patient prend donc un rôle de soignant à travers ces gestes.

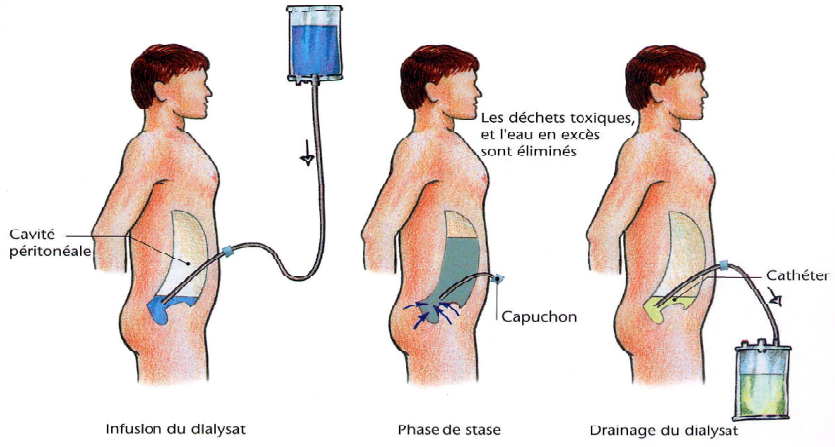


FIGURE 20 : LES TROIS TEMPS DE LA DP (DPCA)
(SOURCE : ALAIN BIRDES)

✓ L'infusion est la première étape. Il s'agit de l'introduction du dialysat dans le péritoine par le biais d'un cathéter. Ce liquide, également appelé liquide de dialyse, est une solution stérile et biocompatible prête à l'emploi, composée d'eau, d'électrolytes, d'un agent osmotique et d'un tampon. Il est introduit stérilement dans le péritoine à l'aide du cathéter.

✓ Puis, la stase correspond au temps de contact avec le péritoine dès que le liquide est infusé. Pendant cette phase, les échanges ont lieu entre le plasma sanguin et le dialysat au sein de la cavité. Deux principes entrent en jeu. Le phénomène de diffusion va entraîner l'élimination des déchets (urée, créatinine) en passant du milieu le plus concentré (vaisseaux sanguins péritonéaux) vers le milieu le moins concentré (dialysat) (Hansen et Schuller, 2012, p3). L'osmose ou l'ultrafiltration, quant à elle, a pour objet de *« retirer plus ou moins d'eau des vaisseaux sanguins du péritoine ».* C'est l'agent osmotique qui va induire ce phénomène. (Hansen et Schuller, 2012, 3).

✓ Le drainage constitue la dernière étape. Il s'agit de la vidange de l'abdomen par simple cavité. Le dialysat chargé en déchets est drainé après le temps de stagnation.

Durant le temps de stase, la personne peut vaquer à ses occupations habituelles, elle n'est plus branchée. Dans le cas d'une DPA, le cycleur entreprend les échanges automatiquement, selon le programme configuré par le néphrologue.

Nous pouvons lister des avantages par rapport à l'hémodialyse : plus d'autonomie, une absence de transport ou du moins, une diminution des transports, un régime alimentaire moins strict, une absence d'exposition liée à la fréquentation des hôpitaux ou de la clinique (Bagros, 2008, p63). Néanmoins, cette technique comporte des inconvénients tels que les péritonites[74]

[74] La péritonite est une inflammation du péritoine causée par une infection du liquide de dialyse dans le ventre. Les gestes d'hygiène sont nécessaires pour éviter cette complication.

ou encore une usure progressive du péritoine. Par ailleurs, la prise en compte de l'entourage ainsi que sa préparation au traitement sont des éléments essentiels pour le bon déroulement du soin. Quand la maladie est amenée sous le toit familial, c'est toute la famille qui est affectée. Le choix entre dialyse péritonéale et hémodialyse se distingue surtout à ces différents niveaux : volonté d'un maximum d'autonomie mais la maladie entre dans la maison, ou acceptation d'un univers médical pour séparer maladie et vie familiale au maximum. Néanmoins, l'autonomie totale n'est pas toujours présente. Certains patients DP, maniant eux-mêmes leur dialyse à domicile, n'hésitent pas à faire appel à un taxi pour se rendre sur le lieu de leur rendez-vous médical. Les nombreuses comorbidités peuvent constituer un frein à leur déplacement.

4. L'INFLUENCE DES VARIABLES GEOGRAPHIQUES ET SOCIO-ECONOMIQUES DES PATIENTS DANS LEUR SOIN

L'IRC n'est pas uniforme dans le monde et ne l'est même pas dans l'état français. Des disparités existent au niveau géographique et elles sont intimement liées aux catégories sociales, d'après l'étude de Cécile Couchoud relatée dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire (2010, p76). En effet, Les taux d'IRCT sont plus élevés dans le Nord-Est et plus faibles dans l'Ouest, ce qui serait lié *« à des critères sociaux ou médicaux ».* De ce fait, plusieurs inégalités géographiques et socio-économiques subsistent.

4.1 LES INEGALITES GEOGRAPHIQUES SELON LES MODES DE PRISE EN CHARGE

Le choix des traitements n'est pas identique dans toutes les régions. La cour des comptes de la sécurité sociale relate par exemple une grande disparité au niveau de la dialyse péritonéale. Seuls 2% des patients seraient traités par ce moyen en Aquitaine contre 30% en Franche-Comté, alors que la moyenne nationale se situe autour de 10%. Il en est de même au niveau de l'inscription sur la liste nationale d'attente d'une greffe, au niveau de la durée d'attente voire de l'accès à la greffe (2015, p357). Les règles d'attribution des greffons sont définies par des critères objectifs pour attribuer un score à chaque patient.

4.2 LES INEGALITES SOCIALES DANS LA MALADIE ET DANS L'ACCES AUX TRAITEMENTS

« Les différents groupes sociaux ne sont pas atteints dans les mêmes proportions par les mêmes maladies rénales » indique l'enquête Quavi-REIN, rapportée par Baudelot et coll. (2016, p26). L'insuffisance rénale primaire ou secondaire est induite par des marqueurs sociaux. Selon Baudelot et coll., *« les membres des classes populaires sont plus touchés en nombres absolus par les maladies vasculaires, le diabète et l'obésité, et par conséquent par leurs effets sur la fonction rénale »*, alors que les plus diplômés sont davantage affectés par des troubles rénaux dès l'origine (2016, p26). Ainsi, si les pathologies primaires d'ordre rénales sont plus fréquentes chez les sujets de classes aisées, les pathologies secondaires d'ordre rénales font suite à des maladies diverses, plus connues par les catégories sociales basses. Cela entraîne des conséquences sur l'inscription à la liste de greffe étant donné que les maladies telles que le diabète, l'obésité ou les maladies vasculaires peuvent représenter un frein à l'inscription.

D'autre part, comme mentionné plus haut[75], le groupe sanguin B correspond à la durée d'attente de greffe la plus longue. Or, la population africaine est nombreuse à répondre au groupe B. Par conséquent, les patients immigrés inscrits ont une durée d'attente supérieure à celle des autres groupes (Baudelot et coll., 2016, p27).

La catégorie sociale et économique influence dans la prise en charge (Leclerc et coll., 2000). Ainsi, les diplômés accèdent plus facilement à la greffe. Selon la cour des comptes de la sécurité sociale 8,7% des greffés seraient des ouvriers alors que les personnes titulaires d'un bac +2 représenteraient 39,6% (2015, p357). C'est ce que confirment Baudelot et coll. en mentionnant le fait que les transplanteurs tentent d'anticiper le comportement des patients (2016, p28). Ainsi, les personnes non-observantes n'auront peut-être par un rein d'excellente qualité, ce dernier étant alors réservé à une personne bienveillante au niveau de sa santé. *« L'attribution d'un rein à critères élargis est plus fréquent chez les pauvres et les Noirs »* (Janezko, 2013, cité par Baudelot et coll., 2016, p41). Ces inégalités subsistent également au niveau des greffes préemptives.

Au niveau des dialyses, cette disparité existe également : 14,5% des dialysés sont des ouvriers alors que les personnes ayant un bac+2 représentent 18,5% des dialysés (cour des comptes, 2015, p357). Ainsi, selon les résultats de l'enquête EGR analysée par Baudelot et

[75] Cf. Chap. 3 point 3.1.2 : La greffe à partir d'un donneur décédé

coll., trois groupes en découlent : les patients dialysés non-inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe, les dialysés inscrits sur la liste et les patients transplantés. Ce qui en ressort, c'est que meilleurs sont le traitement et le suivi, plus les diplômés sont nombreux (par exemple 73% des dialysés non-inscrits ont moins que le bac) (2016, p32). Le niveau d'éducation entre fortement en compte.

Enfin, le délai entre les doutes et la première consultation est plus ou moins long en fonction du niveau d'étude. Les plus diplômés sont plus à même de consulter fréquemment ou tôt le médecin. *« Ils bénéficieraient ainsi d'un meilleur accès à des dispositifs de dépistage précoce et à des traitements retardateurs plus efficaces »*, déclarent Baudelot et coll. (2016, p30). Si en moyenne 7 ans s'écoulent pour les diplômés entre la première consultation et le stade terminal, ce chiffre s'élève seulement à 2,9 ans pour les non-diplômés (2016, p32). Un faible statut socio-économique induit un réel frein dans la santé et son suivi.

Ce sont donc trois grands types de facteurs qui entreraient en jeu dans ces inégalités de traitement, sans pour autant savoir lequel impacte davantage. Selon Baudelot et coll., la pathologie initiale serait un premier facteur. Un second recouvrirait la pathologie initiale, puis la région, les durées d'attente de l'inscription sur la liste et d'un greffon. Enfin, le dernier facteur est le niveau d'instruction des patients (2016, p30).

4.3 L'INEGALITE SOCIALE A LA GREFFE : UNE EXCEPTION FRANÇAISE ?

L'inégalité sociale d'accès à la greffe est bien réelle mais la France n'est pas un cas isolé. Ainsi, les pays membres de la fondation Eurotransplant (Allemagne, Benelux, Autriche et Slovénie) ont mis en place un nouveau système de score informatisé. L'expérience a été concluante (Programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2003-2004 présenté par la SFNDT). Les disparités liées au faible statut socio-économique sont les mêmes dans les pays tels que l'Allemagne, le Brésil ou encore la Nouvelle-Zélande. Cela pourrait se résumer par le titre d'une publication *« Do you need to stay in school to get a kidney transplant ? »* (Fink, 2008).

Les déterminations et la valeur des concepts du handicap ne sont pas semblables dans chaque état ni même dans les différentes catégories sociales. Ce handicap est attesté par la plupart des médecins. En parlant des personnes hémodialysées, un médecin interrogé par Hermès et Sifer déclare que *« ce ne sont pas des malades. Ce sont des dialysés qui ont un*

certain handicap social et médical. » (2005, p64). Une néphropathie peut conduire à des incapacités ou à "un désavantage social" (Verbrugge et Jette, 1994). Une personne dialysée, déjà en difficulté sociale, se sentira plus en situation de handicap et cessera de travailler plus rapidement qu'une personne dialysée diplômée, ayant un entourage proche qui la soutient.

5. L'IMPACT DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE ET DE SES TRAITEMENTS SUR LA SANTE GLOBALE

L'annonce de la maladie est une étape prédominante. Elle est *« l'amorce d'une relation qui engage l'un et l'autre dans l'histoire d'une maladie qui est à vivre ensemble, de sa place spécifique »* (Moley-Massol, 2014, p30). La manière dont elle aura été faite engendrera des conséquences sur l'acceptation de la pathologie et des traitements. *« Le temps des premiers mots énoncés est unique, essentiel fondateur. Il marque à tout jamais l'imaginaire du sujet et sa relation à la maladie »* témoigne Isabelle Moley-Massol (cité par Tribonnière et Mauzevin, 2014, p29). Même si l'annonce du diagnostic rassure, les retentissements sont nombreux. La qualité de vie des insuffisants rénaux suscite de nombreuses interrogations. L'IRCT est la seule pathologie *« à avoir fait l'objet de deux enquêtes transversales de qualité de vie »* (Rieu et Jacquelinet, 2014, p602).

5.1 DES IMPACTS DIRECTS DU TRAITEMENT

Selon la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), les études de la qualité de vie montrent que *« l'insuffisance rénale chronique dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées »*, d'où l'intérêt d'agir à ce niveau. Nous nous basons sur des articles qui mentionnent avant tout l'impact de l'hémodialyse ou de la greffe. Peu d'exemples concernent la dialyse péritonéale.

5.1.1 Des distinctions nettes entre la qualité de vie des IRCT et celle de la population générale

Gentile et coll. se sont intéressés à la qualité de vie des patients IRC terminaux et ont comparé celle des hémodialysés à celle des greffés, puis les ont rapportées à celle de la population générale (2010, p93). Il en ressort que les scores du questionnaire générique, le

SF36, sont toujours plus élevés chez les greffés. La plus grande différence se situe au niveau des limitations dues à l'état physique (30,6 points de différence). Les auteurs mettent en avant l'altération de la douleur physique prédominante chez les sujets dialysés. Cette dimension est davantage altérée par rapport à la population générale (49,2 points pour les dialysés, 68,3 pour les greffés et 73,0 pour la population générale). Des distinctions sont à prendre en compte en fonction de l'âge et du sexe. Les hommes ont ainsi une qualité de vie ressentie meilleure que les femmes. Par ailleurs, *« un homme de plus de 75 ans greffé a en moyenne une QV supérieure à celle d'une femme de la population générale »* (2010, p94). La greffe bonifie la qualité de vie inversement à la dialyse. Mais les différences en fonction de l'âge et du sexe sont présentes dans la population insuffisante rénale comme pour la population globale (Baromètre santé, 2000).

Reimer et coll. (2002, p16-23) ont comparé la qualité de vie avant et après transplantation. Ils ont ainsi étudié trois groupes : des sujets transplantés, des sujets dialysés inscrits sur liste de greffe et des sujets sains. Il en ressort que la qualité de vie des transplantés et des sujets sains est bien meilleure que celle des dialysés, et ce, dans différentes dimensions : physique, psychique et vie quotidienne. Au niveau social, les sujets IRC reconnaissent un soutien social moindre que les personnes en bonne santé. Néanmoins, cela ne constitue pas un déficit ressenti étant donné qu'ils sont plus satisfaits de ce soutien que le troisième groupe. Enfin, nous notons une grande disparité en termes de peur et de psychose. Si le premier groupe de personnes transplantées ressent davantage de peur phobique (comme par exemple le fait d'éviter certaines choses, lieux ou activités par peur de nuire au greffon), les sujets du second groupe souffrent plus d'un manque d'appétit, de problème de sommeil et de pensées morbides.

Au niveau des personnes dialysées, l'étude du questionnaire KDQOL a permis de montrer que la dimension « fardeau de la maladie » était la plus impactée, ce qui prouve la charge du traitement. Une autre étude menée par Perret-Guillaume et coll. a été portée auprès des sujets âgés dialysés. A partir du questionnaire WHOQOL-BREF, l'OMS a développé le WHOQOL-OLD pour étudier la qualité de vie des plus de 60 ans. Il en ressort que les sujets âgés dialysés ont des scores moindres que ceux de la population en bonne santé. La santé physique recouvre le plus de différence : 47,6 contre 73,3 ($p < 0.0001$), (Perret-Guillaume et coll., 2009, p41). La Fnair relate des études qui ont comparé la qualité de vie d'hémodialysés en centre lourd à celle des patients en autodialyse ou en dialyse à domicile. Il en ressort que les premiers ont une qualité de vie bien moindre que les seconds (Mercier, 2005, p57). Quel

que soit l'âge, les insuffisants rénaux ont une qualité de vie altérée en comparaison à une population en bonne santé. Gentile et coll. concluent que les études mettent en avant les *« apports bénéfiques de la greffe rénale [...]. »* (2010, p95). Nous tenterons, à travers notre étude, de nous pencher plus concrètement sur l'analyse de la qualité de vie des DP et des greffés. Néanmoins, Briançon n'a pas pu mettre en avant quel mode de dialyse préservait au mieux la qualité de vie. Au vue des différentes dimensions que cette notion recouvre en raison d'autres facteurs externes, il y aurait peu de distinction entre la dialyse péritonéale et l'hémodialyse en termes de qualité de vie (Idier, 2012, p51).

5.1.2 Une altération du corps

Le corps malade est, pour reprendre les propos de Barrier, *« le langage de ce rapport particulier à la santé qu'est l'affection chronique »* (2007, p80). L'hémodialyse est un traitement lourd qui impacte grandement l'image corporelle. La pudeur s'efface, la pesée, si machinale, se fait avant chaque séance de dialyse, la fistule altère le corps, et les piqûres sont nécessaires à chaque fois. De plus, des anévrismes déforment la fistule et le bras. Tout ceci laisse des marques physiques et va au-delà d'un simple problème esthétique. *« Dans quelques heures, ma chair serait incisée et mon corps allait recevoir le tout premier stigmate de ma maladie »* (Kapikian, 2015, p24). Cet abord vasculaire façonné constitue un corps étranger aux yeux de certains patients. : la peur de le toucher, la sensation de chaleur, les vibrations qui le traversent, constituent des marqueurs d'étrangeté (Desseix, 2011, p57). Mais la fistule reste *« la ligne de vie des dialysés »* déclare Kapikian, (2015, p23) symbole des années noires de dialyse. Par ailleurs, la machine constitue une véritable extension extra-corporelle dans le fait où elle détourne *« le sang de son "lieu d'origine" et en le filtrant, l'écoulement [signifie] l'affaiblissement de son contenant »* (Brohm, 2001, cité par Dany, 2011). Les crampes et les malaises sont également des effets secondaires de la dialyse. L'expérience corporelle est donc à questionner chez ces personnes dialysées. Enfin, ce sont les sens qui interviennent dans ce changement de regard face à la fistule. Desseix met en avant la vue. Le patient voit la fistule, voit les piqûres et voit lorsqu'une complication survient telle une hémorragie. Elle note également l'ouïe qui ne peut empêcher le patient d'entendre la circulation sanguine. Enfin, et le plus important selon elle, est le toucher par lequel le patient a peur de *« voir l'abord s'ouvrir »* (2011, p59). Pourtant certaines personnes ne sont pas sensibles à l'impact corporel et aux marques laissées. Tel est le cas de Jean-Louis Clémendot, un voyageur solitaire qui a traversé le monde avec sa dialyse péritonéale avant de se faire greffer. Il déclare : *« quelques*

jours après la greffe, on vous retirera le cathéter et vous retrouverez une intégrité totale de votre corps » (2012, p8).

Chez les dialysés péritonéaux, le cathéter constitue également une atteinte à la corporéité et parfois entre dans l'intimité du couple. La personne, attachée à la machine, se sent comme prisonnière de son traitement. La fin de la dialyse (DPA surtout), est synonyme de délivrance pour démarrer une journée à peu près comme tout un chacun. Néanmoins, l'embonpoint au niveau abdominal est un signe de la dialyse et notamment du dialysat chargé en glucose. La greffe n'est pas sans marquer physiquement le corps. La cicatrice laissée par l'acte chirurgical, tant chez le greffé que chez le donneur, marque la maladie et ce, au quotidien. Les médicaments quotidiens, plus ou moins nombreux aux suites de la greffe et en fonction des complications et des comorbidités présentes, rappellent sans cesse au patient qu'il n'est jamais guéri. Il doit veiller continuellement à la prise et doit être réglé comme une horloge pour protéger son greffon qui le tient en vie. Des effets indésirables peuvent survenir. Prenons pour exemple les immuno-suppresseurs (anti-rejets), commun à tous. Il peut provoquer des effets secondaires dont l'hirsutisme qui favorise la pousse du poil. Par ailleurs, ces patients immunodéprimés restent plus sujets aux infections.

Au-delà de l'atteinte de la corporéité se posent d'autres problématiques. Les régimes alimentaires sont stricts, surtout chez les hémodialysés. Ils doivent veiller tant aux aliments solides qu'aux liquides. Connaître les aliments et leur composition devient un réel défi. Il est important de veiller à la teneur en potassium qui peut conduire à une hyperkaliémie ou hypokaliémie et entraîner un risque d'arrêt cardiaque. Les repas ne peuvent être négligés et nécessitent une gestion fine, ceci pouvant entraîner un repli sur soi et un isolement. *« Les limitations qui s'imposaient à ma vie sociale allaient jusque-là, jusqu'à me faire redouter les moments de convivialité, les invitations amicales, dont je savais qu'elles seraient synonymes de transgression de mon "régime" »* (Kapikian, 2015, p43). Le contrôle de l'alimentation et de la soif en va pour la survie mais a aussi un coût en termes de vie sociale. C'est ce que Becker nomme « la carrière déviante ». Si les relations sociales se tissent à table, la restriction alimentaire et hydrique des patients insuffisants rénaux limite ces rencontres (Hermès et Sifer, 2005, p59).

Un traitement courant est celui de l'anémie. L'introduction de l'EPO fut une grande avancée à ce niveau. Selon ce même auteur, il ne faut pas omettre les complications qui peuvent se rajouter à l'insuffisance rénale dont les plus connues sont le diabète qui peut être une cause même de la détérioration rénale, les maladies cardio-vasculaires en raison de trois

grands facteurs (les intoxications urémiques, l'HTA et l'accumulation en eau et en sel) qui entraînent un vieillissement prématuré des artères, et les infections virales avec un risque d'hépatite B et C (2008, p91-99).

Mais la dialyse impacte également la diurèse[76] et la sexualité. C'est ce que ressent Charles, interviewé par Desseix (2011, p55) *« On m'a hospitalisé pour une dialyse … la première fois en me disant … c'était un samedi : tu dialyseras tout de suite ! On m'a fait la fistule, comme ça, tout de suite (…) Mais j'avais une diurèse normale, vous voyez ? Et … Je dirais … une activité sexuelle normale. On m'a … On m'a fait la première séance de dialyse … (Silence) À l'instant, je n'ai plus eu de diurèse, ça été tout de suite, en 24 heures ! Et j'ai … euh … (souffle) Je n'ai plus eu, non plus, d'activité sexuelle et voilà … ».* Le problème d'anurie[77], lié à l'IRCT, est mis en relation avec la dialyse par les patients. Le corps des insuffisants rénaux est donc en pleine mutation, C'est *« le corps témoin, c'est le corps qui parle, qui atteste »* comme le désigne Barrier, 2007, p79.

5.1.3 Un état affectif altéré

Les comorbidités additionnées au mode de traitement induisent des conséquences sur la santé globale qui impactent l'état psychique et dépressif. Laëtitia Idier s'est intéressée à cette notion au cours de sa thèse. Elle soulève qu'entre 20 et 45% des patients sont sujets à un état dépressif (Chilcot et coll., 2011 ; Cukor et coll., 2006 ; Heydayati et Finkelstein, 2009 ; Khalil & Frazier, 2010 ; Khalil et coll., 2011 ; Kimmel & Peterson, 2005 ; Lopes et coll., 2002 ; Tossani et coll., 2005 cités par Idier, 2012, p38). Sans se limiter à cet état, la dépression entraîne parfois des actes suicidaires. *« Les comportements suicidaires sont plus fréquents chez les patients en dialyse que dans la population générale (Kimmel, Wheis& Peterson, 2003) »* relate Idier (2012, p38-39). L'anxiété constitue un autre symptôme majeur auprès de ce public. C'est ce que confirme l'étude de Bedell et coll. (1978)[78]. Les patients seraient d'autant plus anxieux que la séance de dialyse est proche (Idier, 2012, p43).

5.1.4 Un nouveau rapport au temps

Les IRCT, en acceptant un moyen de suppléance, acceptent inévitablement un nouveau rapport au temps. Les dialyses sont des traitements lourds et coûteux en énergie et en

[76] La diurèse est le volume d'urine émis en 24h (Dictionnaire Vulgaris-médical.com)
[77] L'anurie est l'absence, ou la diminution d'urine dans la vessie consécutive à l'arrêt de la sécrétion rénale (fabrication de l'urine par le rein) (Dictionnaire Vulgaris-médical.com)
[78] cités par Idier, 2012

temps. Qu'il s'agisse de l'hémodialyse, rappelons-le, d'une durée de 3 à 5h à raison de 3 fois par semaine le plus couramment, ou de la dialyse péritonéale se déroulant environ 8h la nuit ou bien 4 fois par jour, la personne doit nécessairement adapter ses activités en fonction des traitements. Et sans se limiter à la dialyse même, d'autres facteurs entraînent une certaine rythmicité. Les personnes hémodialysées doivent se rendre tous les deux jours dans un centre ou à l'hôpital pour y effectuer les séances. Les nombreux trajets sont synonymes de perte de temps. De plus, la grande fatigue engendrée par la séance réduit les capabilités du sujet à fournir un effort par la suite. Chez les dialysés péritonéaux, comme le déclare Bagros, *« il n'y a pas de jour "sans" »* (2008, p107). Les séances sont quotidiennes. Les projets de vie sont délaissés en raison de ce « temps cyclique » (Desseix, 2011, p62) qui impacte le couple. *« On se dit qu'il faut vivre sans projet et vivre sans projet c'est dur »* confie une patiente hémodialysée (propos recueillis par Desseix, 2011, p61). Au-delà de cette vie sans projet, ce temps cyclique donne une impression accélérée de la vie qui passe, où l'organisation quotidienne est en symbiose avec les séances de dialyse. Seules ces dernières paraissent interminables et le temps reste figé. La représentation du temps change dans l'esprit des malades (Grimaldi, 2006), cette pathologie entraîne indéniablement un certain conditionnement.

La greffe est tout aussi chronophage. Déjà pour s'inscrire sur la liste d'attente de greffe, la constitution du dossier nécessite la prise de nombreuses consultations différentes et donc de temps. Etre sur liste d'attente, c'est s'engager à être disponible immédiatement puis, une fois transplanté, c'est contribuer très activement aux soins (Bagros, 2008, p116). Les deux premières années sont pesantes en termes de rendez-vous médicaux. A peine sorti de l'hôpital suite à la greffe, le patient doit accepter les consultations fréquentes, à savoir 2 fois par semaine le premier mois durant, une fois par semaine, puis tous les 15 jours la première année. La deuxième année, les rendez-vous s'espacent et se limitent à une fois par mois. Selon le domicile, le suivi peut se faire en partie dans un centre de proximité[79]. Chaque année, un bilan annuel est mis en œuvre, bilan comprenant différents examens. En plus des consultations, la personne greffée doit veiller continuellement à la prise des médicaments à raison de deux à trois fois par jour.

Ces traitements usent les patients par leur temporalité. Par conséquent, certaines activités sont délaissées et parfois même l'activité professionnelle. Durant les deux premières années de greffe et durant la période de dialyse ils partent rarement en vacances. Pourtant,

[79] La fréquence de ces consultations concerne le service de néphrologie de l'hôpital civil de Strasbourg.

selon les professionnels, tout est mis en œuvre pour conserver leurs habitudes de vie et de voyage. Il est nécessaire toutefois d'organiser en avance le voyage afin de veiller à la proximité d'un centre de dialyse ou d'un service de néphrologie, en cas de souci. Les malades doivent réaménager leur vie. Baszanger explique que *« gérer une maladie chronique nécessite de travailler dans trois directions : gérer la maladie, gérer la biographie, gérer la vie quotidienne »* (2002, p38 cité par Hermès et Sifer, 2005 p62). Toutes ces modifications d'une vie « normale » participent au changement d'identité et au sentiment d'être différent (Hermès et Sifer, 2005).

5.2 LE PARCOURS DU MALADE : L'ACCEPTATION DU MOYEN DE SUPPLEANCE ET DES TRAITEMENTS

5.2.1 « Quand le traitement se fait maladie »

« Quand le traitement se fait maladie » est une expression de Dany (2012)[80]. Du parcours de soin et du projet de vie vient le parcours du malade. Blane et coll., 2007 ; Link et Phelan, 1995 nomment ce modèle "accumulation" en raison de *« l'accumulation de désavantages médicaux et sociaux tout au long de la vie »* cités par Baudelot et coll., 2016, p42. En effet, les traitements soignent mais ne guérissent pas la personne. Au contraire, des effets secondaires et un vieillissement précoce en découlent. Néanmoins, dans le cas de l'IRC, la dialyse est synonyme de survie de la personne, d'où l'appellation de "rein artificiel" en mentionnant la machine de dialyse. Mais finalement, que recouvre le terme « maladie » ? Lionel Dany, psychologue social, s'est interrogé sur ce sujet en analysant plus finement l'hémodialyse. Pour lui, *« l'hémodialyse serait une maladie »* (2011, p75). L'annonce de l'IRCT n'est pas synonyme de maladie dans l'esprit du malade, notamment en raison de son caractère asymptomatique. Selon Dany, l'entrée dans la maladie se fait à partir du démarrage du traitement. *« La fistule [...] se voit assigner une double fonction. Elle est l'élément central d'une machinerie d'extraction et de symbolisation de la maladie »* (Dany, 2011, p76). Le traitement est associé à une maladie (Desseix, 2011, p42).

La machine constitue la figure de la maladie, l'espace de la maladie avec ses limitations. Certaines personnes ne se sentent pas malades et refusent de faire entrer cette maladie dans leur maison. La dialyse à domicile est inconciliable à leurs yeux car confirmerait cet état pathologique.

[80] Dany, L. (2012). Quand le traitement se fait maladie. *Sciences sociales et santé*, *29*(3), 75-80.

5.2.2 De l'être « malade » au « travailleur » ; l'inconciliable relation ?

Les personnes souffrantes cessent leurs activités habituelles au risque de s'isoler. Traitement et activité professionnelle sont inconciliables pour nombreux d'entre eux. Et lorsque la personne continue de travailler, elle va faire le choix d'annoncer et de partager sa maladie ou non, et donc d'être étiquetée comme "malade". *« Pendant mes deux premiers CDD, je n'ai pas dit à mon responsable que j'étais dialysée. Au bout d'un an, je suis passée en CDI, j'ai alors dit à mon responsable que j'étais dialysée [...] Je lui ai demandé s'il m'aurait recrutée s'il l'avait su dès le départ, et il a répondu "non". [...] Je voulais être considérée comme une personne normale, comme les autres »* partage Kapikian (2015, p36-37). Le refus de déclarer sa maladie peut être lié à la non-volonté de mêler les deux terrains, maladie et travail. C'est une des stratégies d'adaptation que les patients mettent en place en y maintenant une rupture entre la dialyse et la vie hors centre (Hermès et Sifer, 2005, p66). Mais ne rien dire, c'est avant tout fuir ce stigmate du malade. A l'inverse, les personnes qui informent leur supérieur n'ont pas peur de la réaction de ce dernier. Elles remarquent même que partager l'information peut être bénéfique et facilitateur (pour la prise de rendez-vous par exemple). Néanmoins, la personne dialysée va entrer dans une "carrière déviante" selon le concept de Becker, dans le sens où elle ne peut plus accomplir toutes les tâches recommandées auparavant. *« Le transplanté va flirter entre normalité et handicap »* déclare Coustère, président de l'association Trans-Forme, (2004, p64).

5.2.3 L'exposition à la mort

L'exposition à la mortalité[81] est centrale chez les patients dialysés (Aïach et coll., 1989 ; Grimaldi, 2006). Si la chimiothérapie ou le traitement contre le VIH permettent d'avoir un espoir de guérison, la dialyse a un tout autre objectif : la survie. Cette étroite relation à la mort existe étant donné que selon des études, la personne décède, en moyenne, au bout de huit jours d'arrêt de traitement (Patte et coll., 2001, p47). C'est pourquoi l'amalgame entre la dialyse et l'IRCT en tant que maladie est si présente. Il l'est d'autant plus, que si nous parlons de personnes « diabétiques », « cancéreuses » ou encore « insuffisantes cardiaques », nous

[81] Desseix, A. (2012). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame, "Hemodialysis, thisdisease": anthropologicalapproach to an amalgam, Resumen. *Sciences sociales et santé*, *29*(3), 41-73.

désignons les sujets « insuffisantes rénales » bien souvent par des « dialysés », c'est ainsi que Pucheu et coll. désignent ces quatre types de malades (2005 cité par Desseix, 2011, p69).

Desseix met en avant une des caractéristiques de l'hémodialyse en tant que maladie : ce traitement rappelle le caractère éphémère de la vie (2011, p60). La relation avec le sang qui se trouve hors du corps en hémodialyse rapproche l'idée de la mort. La peur que le sang sorte du circuit menace les esprits, d'autant plus qu'il ne s'agirait pas d'un simple saignement. Les patients utilisent plutôt les notions de « jaillir », « gicler », « y en a jusqu'au plafond », en raison du débit important dû à la fistule artério-veineuse (Desseix, 2011, p64). De plus, l'immobilité durant les séances se rapporte à la mort. Certains patients associent ainsi le mouvement à la vie, et l'immobilité à la mort (Hermès et Sifre, 2005, p64), d'où l'intérêt de proposer une activité physique durant la séance de dialyse.

L'exposition à la mort se présente aussi indirectement à la personne, la mort pouvant toucher les pairs qui partageaient la même chambre. Desseix cite un patient *« J'ai vécu trois décès pendant mes séances. Ils étaient comme moi, de mon âge et ça m'a marqué. J'étais atteint ... Psychologiquement réduit ».* Sans uniquement marquer les esprits, ces décès rappellent que l'épée de Damoclès est au-dessus de leur tête.

Malgré l'aspect chronophage de la greffe, cet acte constitue pour eux une seconde naissance. Le jour de la transplantation est un jour d'anniversaire, que le patient fête plus ou moins assidûment en fonction de chacun. La dialyse, quant à elle, est signe de survie *« j'allais vite comprendre que chaque séance était le prix qu'il me fallait désormais payer pour les 2 ou 3 jours de survie qui suivaient »* (Kapikian, 2015, p29). Les malades se trouvent face à une impasse, où la seule solution reste d'accepter ou de subir la mise en œuvre des traitements.

5.3 UNE IDENTITE ALTEREE

Le passage de la santé à la maladie est un parcours semé d'embûches, d'épreuves et d'incertitudes. L'annonce va être déterminante dans le vécu de la maladie. Barrier a analysé cette annonce, plus ou moins douce de la part des médecins. A partir d'un diagnostic, la personne tombe malade, chute, c'est-à-dire qu'elle passe d'un statut à un autre, d'un état de la santé à un autre. Mais ce moment d'annonce d'une maladie chronique perturbe d'autres façons. Il représente avant tout une double condamnation : *« une condamnation à perpétuité à vivre avec une maladie et un traitement »* (Barrier, 2007, p86). En effet, du fait de la chronicité de la pathologie, le patient ne retrouvera jamais la vie d'avant et sera dépendant des

traitements. Il devra vivre avec sa maladie et ses conséquences jusqu'à la mort. La maladie chronique engendre par ailleurs, à être *« condamné à vivre dans une proximité constante avec sa propre mort »* (Barrier, 2007, p87).

L'insuffisance rénale impacte les différentes dimensions de la santé globale. C'est donc l'identité même du patient, celle ressentie par le sujet qui est modifiée. Nous avons pu voir que la maladie rénale n'est pas stable dans le temps. Entre complications au niveau rénal et complications par le biais de pathologies secondaires, la maladie, tout comme la santé, est dynamique. De même, l'identité va être mouvante en fonction des fluctuations de "comment se perçoit le sujet ". Pierre Czernichow, en 2015 se demandait : *« Mais quelle est donc l'identité de ces maladies chroniques. [...]. Au fond, une bonne partie de l'identité des maladies chroniques pourrait tenir aux malades eux-mêmes : leur volonté de confronter leurs expériences et leurs points de vue, de dépasser les spécificités liées à telle ou telle morbidité, de parler d'une même voix, aussi bien aux professionnels de santé qu'aux pouvoirs publics. »* (p7).Un bouleversement de l'image de soi en ressort (Carricaburu, Pierret, 1992, cité par Michel Morin, 2004, p138). A côté de ça, l'identité des patients se façonne à force de *« suivre le même traitement technique qu'un groupe identique de malades »* (Hermès et Sifer, 2005, p58).

« La maladie chronique [a] un impact sur le soi ou l'organisation identitaire de la personne et pas seulement sur l'économie biologique ou physiologique » (Michel Morin, 2004, p147). Souvent, les patients déclarent « on n'est plus les mêmes ». C'est donc toute l'identité ressentie qui est chamboulée. Tap, 2002, définit l'identité comme étant *« le système de représentation d'images et de sentiments à partir duquel la personne (le groupe, le peuple, etc...) se définit, se reconnaît, est définie et reconnue par les autres »* (cité par Michel Morin, 2004, p147). Le patient passe alors d'une personne en bonne santé à une personne malade. Toute l'identité devient altérée. Sourkes met en avant la peur du sujet de changer à tel point qu'il ne se reconnaît plus. Il déclare ainsi *« ce que je redoute le plus dans cette maladie, c'est de changer à tel point que je finirai par ne plus me reconnaître »* (2001, p46 cité par Michel Morin, 2004, p139).

Cette « rupture biographique » (Desseix, 2011, p48) s'établit non au moment de l'annonce de la maladie mais de *« l'annonce de l'imminence de la dialyse ».* C'est ce moment d'incertitude du futur. Puis, c'est la pose de cette fistule ou du cathéter qui va constituer un premier pas vers la rupture biographique (Desseix, 2011, p49). Cet instant constitue, selon Hermès et Sifer, *« le point de départ du processus identitaire »* (2005, p75). D'autre part, la

dialyse constitue pour les malades un acte impromptu, sans préparation, quelque chose qui *« leur est tombé dessus, tout d'un coup, du jour au lendemain »*, recense Desseix, anthropologue (2011, p50). Ce sentiment est lié à l'oubli volontaire de la maladie, à un certain déni comme l'entend Kübler-Ross dans le processus de deuil. Il s'agirait ici du deuil de la santé sans maladie (Barrier, 2007, p93), celui-ci reste difficilement réalisable étant donné la répétition des séances de dialyse. Mais cette rupture biographique est surtout due au fait que la dialyse, contrairement à d'autres traitements (comme par exemple la chimiothérapie), ne permet pas la guérison (Dany et coll., 2005a, 2005b, cité par Desseix, 2011, p52).

Une seconde refonte de l'identité se fait lors de la transplantation. Bien que l'IRCT est toujours présente, la personne se ressent quasi-normale en raison de la plus grande liberté. Ainsi, *« les différences de traitement et de contraintes induisent des identités différentes »* selon Hermès et Sifer (2005, p64). Ces auteurs ajoutent que *« la rupture entre hémodialysés et transplantés est identique à celle qui est ressentie entre dialysés et personnes en bonne santé ».* Ce n'est donc pas la maladie qui implique le sentiment d'être différent mais bien le traitement.

La place centrale de l'usager prend ici tout son sens. Le médecin demande-t-il toujours l'accord à son patient pour débuter une dialyse ? Ou ce dernier se sent-il forcé, asséné de suivre les propos de son supérieur ? *« Est-ce qu'ils ne préfèreraient pas avoir plus de liberté, plus de qualité de vie, au prix (théorique) de quelques semaines de vie en moins ? »,* déclare Elisabeth Tomkiewez (citée par Caillé et Martinez, 2014, p154). L'âge serait alors une variable à prendre en compte dans la balance décisionnelle, car selon Anne, *« la dialyse ce n'est pas une vie, c'est une survie »* (Caillé et Martinez, 2014, p184). Il est indispensable d'interroger non seulement la qualité de vie vécue mais également la qualité de vie souhaitée (Patte, 2001, p51).C'est donc l'identité qui est altérée. Le patient est réduit au malade et son ressenti et ses envies ne sont pas questionnés. L'acte médical prime, au regret des patients qui éprouvent bien souvent le besoin d'un suivi psychologique pourtant inexistant à l'hôpital.

Certaines associations vont devenir des relais en termes de soutien. La FNAIR[82] – Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux- créée en 1972, a un rôle d'information et souhaite offrir une éducation thérapeutique à tous les malades (Mercier, 2005, p53). Cette fédération a un crédo dès la fondation : « informer, s'informer, exiger l'information ». A côté de cette action d'information, la FNAIR défend également les droits des patients, et depuis

[82] En 2017, l'association FNAIR change de nom pour devenir FRANCE REIN

longtemps, celui du choix du traitement, afin qu'il réponde au mieux au mode et au projet de vie. Par ailleurs, ce groupement d'associations milite pour la reconnaissance du « handicap temporel » comme le mentionne Mercier. C'est notamment par leur action qu'une indemnité compensatrice de salaire est attribuée aux dialysés pour que ce temps passé soit reconnu comme un temps de travail. (2005, p56). Enfin, la FNAIR porte l'accent également sur la prévention de la maladie en mettant en place, par exemple, une semaine nationale du rein, et ce depuis 2005. Les associations constituent des relais pour les patients à la recherche de soutiens.

Mais le soutien premier reste le soutien humain : la famille, les professionnels, les collègues de travail ou encore les pairs à différents degrés selon le mode de traitement. Hermès et Sifer se sont intéressées à l'hémodialyse (2005). Les patients se rencontrent trois fois par semaine et partagent la même pièce durant plusieurs heures. Les plus expérimentés prennent souvent un nouveau sous leur aile et sont ainsi considérés comme des personnes ressource. Le regard d'un voisin a su apaiser M. Dumont lors de sa première séance. *« Il me raconte un peu sa vie, sa famille, et je devine au travers de ce récit la possibilité d'une vie. [...] Il y a des contraintes, il y a les moments difficiles qu'il ne me cache pas, mais au bout de ce fil, il y a la vie »* (Gachet et coll., sept-déc. 2016, p22). Pourtant, en fonction des centres et même des chambres, les interactions sont plus ou moins présentes, certains conservant une distance avec leurs pairs. Lorsque les interactions existent, des liens fort se tissent également entre soignants et soignés. Ils partagent ensemble leur peine mais également les événements marquants de leur vie (naissance, mariage...).

6. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce chapitre consiste à faire un portrait général de la population analysée, de sa complexité en termes de maladie mais surtout avec les effets néfastes sur la personne et sur l'identité. Les traitements, qu'il s'agisse de dialyse ou de greffe, sont lourds et ont des conséquences : problèmes de santé, mauvaise qualité de vie, perte identitaire : c'est avant tout un handicap social qui se crée. Et pour autant, ces personnes n'ont pas d'autre choix que de suivre un de ces moyens de suppléance au risque de mourir. Comme le soutient Bagros *« La dialyse se résume à un simple nettoyage afin de maintenir le patient en vie dans des conditions correctes »* (2008, p40).

Dès l'annonce du diagnostic, les patients vont aller à la recherche d'une cause. Hermès et Sifer mettent en avant deux négociations (2005, p73). La première est entreprise avec soi-même : la maladie répond *« au destin, à la fatalité, à la malchance ».* La seconde négociation se fait avec les soignants, lorsque ceux-ci sont ouverts, comme par exemple la programmation de la perte de poids ou la durée de la séance. Néanmoins, la prise en compte des envies des patients reste sporadique.

Ce chapitre permet de voir également les enjeux d'une structure telle que l'hôpital et le pouvoir des soignants dans l'admission des traitements. Nous avons pu repérer deux grandes inégalités : tout d'abord une inégalité pour l'inscription sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale mais également dans l'accès à la greffe. Ainsi, trois grands facteurs en sont les causes : la pathologie initiale, la durée d'attente d'inscription et de greffon et le niveau d'instruction (Baudelot et coll., 2016). Mais l'accès à la greffe ne constitue pas une guérison. Tout comme les dialyses, la transplantation soigne sans guérir mais octroie une meilleure qualité de vie que celle en tant que dialysé. Barrier compare le patient insuffisant rénal à un *« guerrier qui ne triomphera jamais de l'ennemi, car le traitement va combattre, sans jamais l'éradiquer, cette puissance destructrice »* (2007, p88).

La personne IRCT n'oublie jamais sa pathologie et a pleinement conscience qu'elle la portera jusqu'à la mort. Cette exposition à la mort est forte. Elle est l'un des trois grands éléments liés à la maladie avec le souci de l'apparition de symptômes et de changements corporels ainsi que de la rupture biographique (Desseix, 2011, p45). Cette dernière intervient à deux moments spécifiques. Le premier moment de choc correspond à l'annonce du diagnostic de la maladie chronique et le second, encore davantage perturbant pour les personnes concernées, est le démarrage du traitement rendant cette maladie jusqu'alors silencieuse, en une maladie visible (Desseix, 2011, p68). Ces éléments mettent en avant les perturbations identitaires que rencontrent les personnes IRCT.

Le changement de paradigme de soins semble inévitable pour aider les malades à conserver au mieux leur identité. Les compétences du professionnel à être pro-actif (Da Silva, 2015, p9) et à collaborer tant avec le patient qu'avec l'équipe pluridisciplinaire, vont rendre ce travail fructueux. L'éducation thérapeutique doit venir *« aider le patient chronique à reconstruire ou consolider cette autonomie qui le définit comme sujet biologique et humain, si le traumatisme de l'affection chronique l'avait ébranlée »* (Barrier 2007, p91). Ce moyen de prévention participerait à l'amélioration du vécu des patients, pour lesquels, la maladie est

invisible malgré le statut de handicap, et le traitement est identique à tous les IRCT quelle que soit l'étiologie de la personne (Hermès et Sifer, 2005, p57).

L'IRCT est donc une maladie qui impacte la santé socio-écologique décrite par Chantal Simon. Nous pouvons résumer l'impact en nous appuyant sur la modélisation du mécanisme de De la Loge et coll. (2005) (Fig. 21) selon lequel un traitement influe sur la qualité de vie.

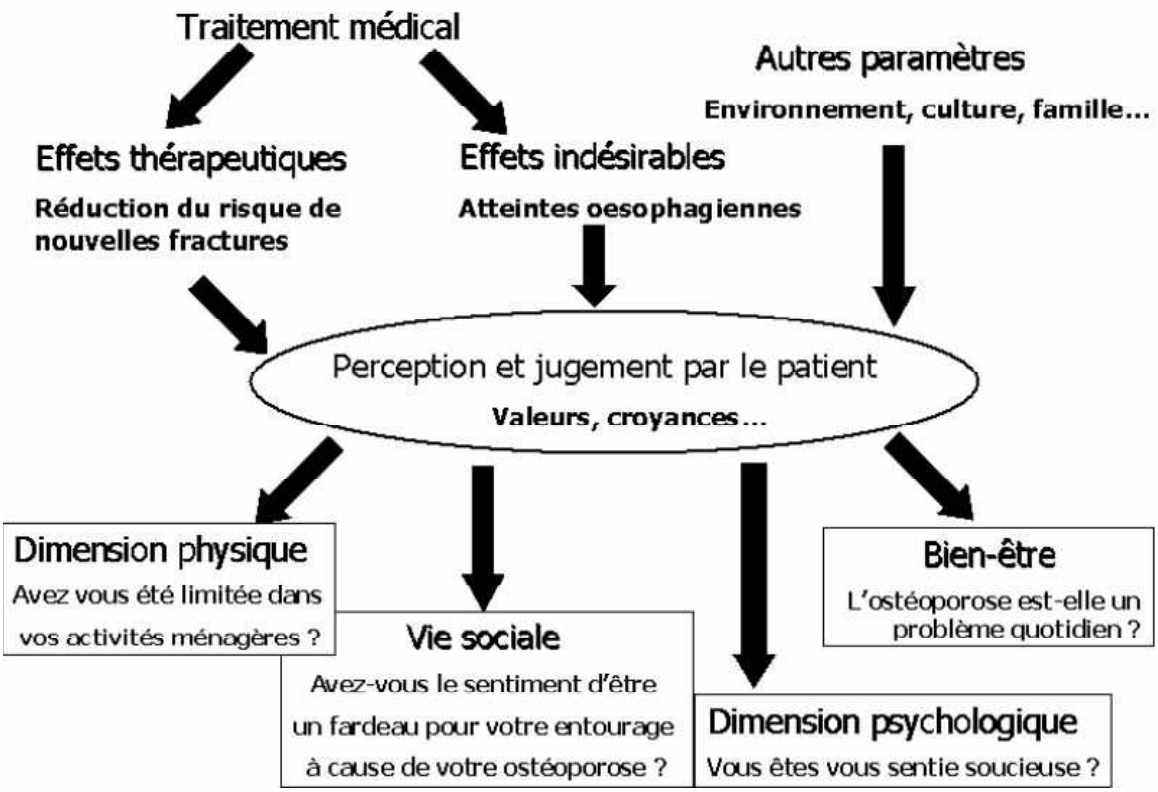


FIGURE 21 : MODELISATION DU MECANISME PAR LEQUEL UN TRAITEMENT INFLUE SUR LA QUALITE DE VIE

Les exemples de questions sont extraits du QUALIOST

De La Loge C, Sullivan K, Pinkney R, Marquis P, Roux C, Meunier PJ
Cross-cultural validation and analysis of responsiveness of the QUALIOST : QUAlity of Life questionnaire In OSTeoporosis
Health and Quality of Life Outcomes 2005; 3:69

En plus de l'ETP, il est notoire de proposer aux patients des activités qui leur permettent de se reconstruire et d'éviter toute exclusion sociale. Bouricha et coll. mettaient déjà en avant les bénéfices de l'activité physique adaptée auprès des sujets en situation de fragilité psychosociale (cité par Da Silva, 2015, p10). Finalement, Jean-Louis Clémendot, dialysé péritonéal, tout en poursuivant son rêve sur son voilier en toute autonomie, pourrait devenir une mascotte pour ses pairs et insuffler une force de vivre malgré le traitement et la maladie. Car si l'insuffisance rénale entraîne beaucoup de méfaits, elle peut également renforcer les malades qui sont soutenus par des proches. Ainsi, il conseille de faire un travail sur soi-même pour dépasser les barrières psychologiques, afin de pouvoir dialyser en toute normalité et aisance. *« L'infirme moteur apparaît avec son fauteuil roulant, l'aveugle avec sa canne, le dialysé avec sa dialyse »* (Clémendot, 2012, p8). *« L'important est d'avoir accepté sa dialyse et de ne pas se priver d'effectuer une dialyse là où l'on se trouve, même s'il y a du monde. Qu'importe le regard des autres, c'est de votre qualité de vie qu'il s'agit »* (Clémendot, 2012, p19). Barrier ressentait un apport positif de la pathologie en déclarant *« aujourd'hui, je sais qu'on peut être heureux non pas malgré sa maladie mais grâce à sa maladie. Grâce à ce qu'elle révèle en nous de ressources insoupçonnées, d'amour de la vie qui se dissimulait »* (2007, p100).

CHAPITRE 4.

DE LA REVUE DE LITTERATURE AU QUESTIONNEMENT

1. NOTRE DEFINITION DE LA SANTE GLOBALE : UNE SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE

1.1 UNE SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE[83] DANS UNE APPROCHE SYSTEMIQUE

1.1.1. Résumé de l'évolution de la notion de "santé"

La notion de santé a évolué au cours du temps. Si jusqu'au milieu du XX^{è} siècle la santé se limitait à l'inverse de la maladie, Canguilhem a été un des premiers à réfléchir à cette question et à modifier la pensée. Il donne une place centrale au sujet dans la relation malade-maladie. Ont suivi plusieurs philosophes tels que Boorse, Nordenfelt ou encore, plus récemment, Elodie Giroux. La vision centrée sur le malade et sa maladie s'est élargie sur l'environnement du malade jusqu'à entrevoir cette maladie comme une trajectoire (Strauss ; Tourette-Turgis). Pour Strauss, il s'agit de la succession des étapes dans la gestion de la maladie que le patient doit réaliser. L'irruption de la maladie chronique va alors modifier l'identité selon lui (Hermès et Sifer, 2005, p59). Il s'agit alors de quelque chose de dynamique. La définition de la « santé » n'est rien de figée. Selon Blaxter, 1990 *« la perception que les gens ont de leur propre état de santé influence leur définition de la santé, pour soi mais aussi pour les autres »* (cité par Michel Morin, 2004, p43). D'Houtaud, en 1994, ajoute que l'âge et le cycle de vie sont des variables qui influencent les attentes de santé différentes. Si pour les plus jeunes "avoir la santé" signifiait "avoir la forme", les plus vieux sont plutôt axés sur un domaine de l'être et de l'identité (cité par Michel Morin, 2004, p43). Il est donc intéressant de voir ce qui influence la santé. Antonovsky nomme cette recherche la « salutogenèse ». Cette théorie a pour objet de prendre la santé comme un processus et non comme un aboutissement, donc quelque chose qui peut évoluer, qui est dynamique. Pierre

[83] Chantal Simon

Cornillot se base sur les recherches de Antonovsky et avance le fait que la *« santé correspond à un état individuel d'équilibre dynamique et de capacités individuelles d'adaptation et de réponse aux stimulations de l'environnement. »* (2009, p103). Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicollet, en 1993, mettent également en avant cette complexité et multiplicité de la notion de santé tout comme celle de maladie : *« le concept de maladie, comme celui de santé, est relatif et multiple, car lié aux besoins, aux projets et au sentiment d'identité du sujet ».* Finalement, pourrions-nous dire pour résumer que *« la santé [...] est un fait de société qui évolue au rythme de celle-ci »* (Fillaut, 1997, p3) ?

1.1.2 La santé socio-écologique : une santé globale

Nous nous basons sur la définition de la santé globale c'est-à-dire la santé qui recouvre les différentes dimensions à savoir le physique, le psychique et le social. Nous suivons ainsi le regard de l'OMS pour qui *« la santé n'est pas simplement l'absence de maladie ; c'est un état complet de bien-être, physique, mental et social »* (1946) mais sur un modèle dynamique et systémique. L'état de santé est sans cesse en mouvement. Prenons un exemple dans notre cadre d'étude : une personne insuffisante rénale peut se sentir en très bonne santé et le lendemain avoir une péritonite et donc une santé altérée par cet état pathologique. Le même individu se trouvera en situation d'inconfort au niveau physique, voire psychologique et même peut-être social s'il doit par exemple demander un arrêt de travail et passer au statut d'"invalide". Par ailleurs, notre définition se base sur les trois dimensions mentionnées par l'OMS ; mais être en bonne santé est-ce vraiment un état COMPLET de bien-être ? Dans notre étude, lorsque nous demandons « vous sentez-vous malade ? », bien souvent les patients répondent par la négative. Par contre, la réponse sera plus nuancée chez un même sujet à la question « au fond, je suis bien portant »[84]. La personne se sent donc en bonne santé sans pour autant mettre en avant un état complet de bien-être. Cet aspect reste utopique à nos yeux (Pierre Cornillot, 2009, p101). Cette vision se rapproche du modèle bio-psycho-social de Sarafino (1998)[85]. Pour lui, la santé résulte des interactions de ces trois systèmes. Selon l'auteur, il y a interaction entre le monde -donc les systèmes sociaux (société, communauté, famille)- et la personne -composée du système psychologique (cognition, émotion, motivation) et du système biologique (organes, tissus, cellules)-, (cité par E. Morin, 2004, p30). Dans un même sens, Zani (2002) *« considère que le diagnostic médical doit prendre en compte l'interaction des aspects biologiques, psychologiques et sociaux lors de l'évaluation*

[84] Cf. Annexe 29 : Le questionnaire générique Duke Health Profile, question n°3
[85] Cité par E. Morin, 2004

de l'état de santé de l'individu et de la prescription d'un traitement adéquat » (cité par Morin, 2004, p30). Cette notion de santé bio-psycho-sociale n'est pourtant pas récente. Engel (1977) décrivait déjà ce modèle élargi du modèle biomédical. Anne Berquin mentionne qu'*« il s'agit d'une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie. Aucune de ces trois catégories de déterminants de la santé ne se voit accorder de prépondérance à priori »*. Néanmoins, certaines limites persistent selon cet auteur, notamment la difficulté de prendre en compte conjointement les dimensions (Berquin, 2010, p1513). Placer l'individu et sa santé au centre de l'environnement reste un paramètre primordial. Il fait partie d'un tout qui interagit avec lui-même. C'est ainsi que le conçoit Chantal Simon avec son approche socio-écologique de la santé.

Ainsi, nous cherchons à évaluer la santé globale et les trois grandes dimensions qu'elle recouvre selon notre définition de la santé dynamique (Fig. 22).

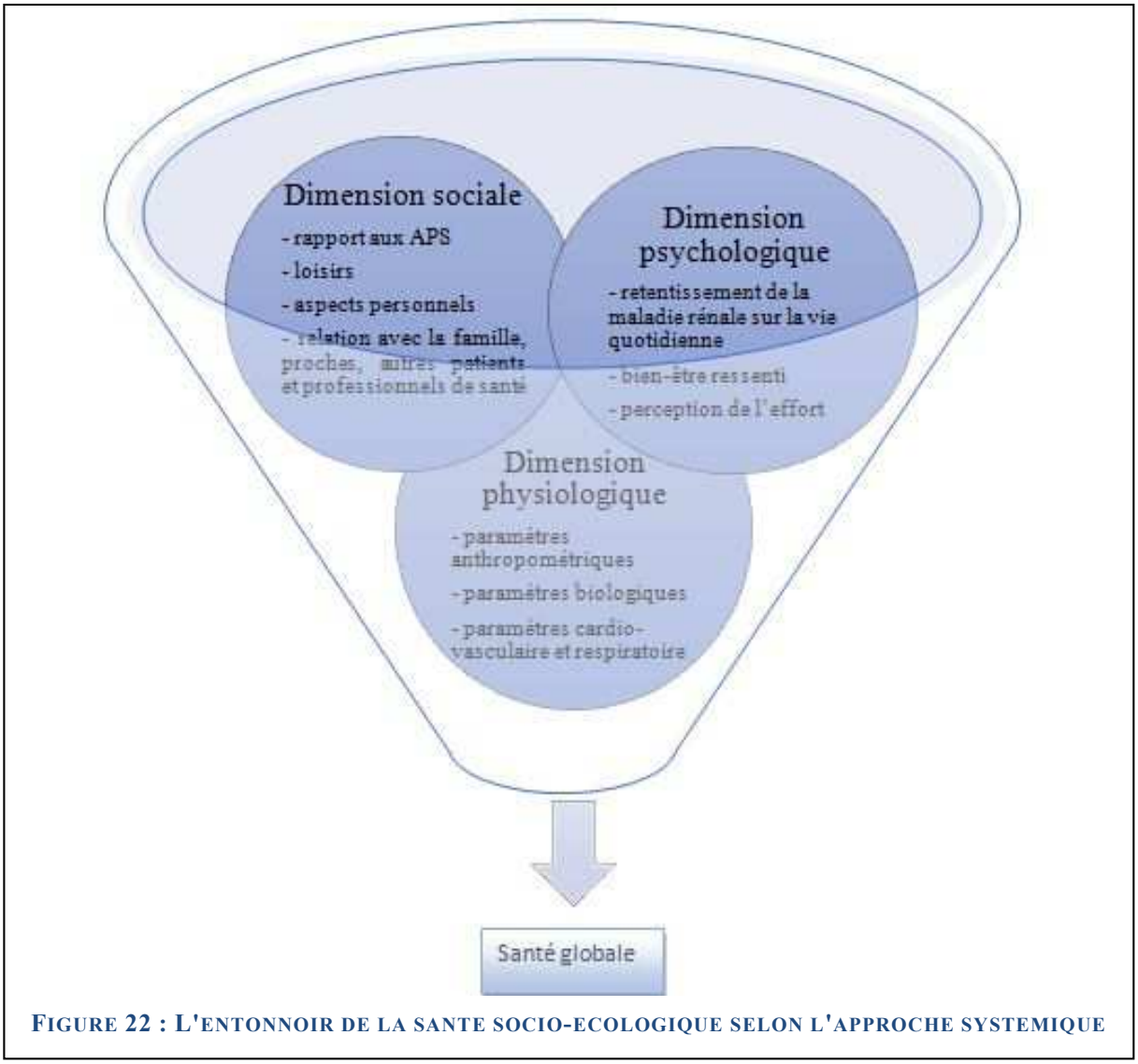


FIGURE 22 : L'ENTONNOIR DE LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE SELON L'APPROCHE SYSTEMIQUE

Après avoir identifié cette **première étape de notre cadrage théorique**, il semble nécessaire de déterminer de quelle manière nous lions cette santé à notre sujet « patient » qui est avant tout une personne à part entière.

1.2 UNE SANTE AU CŒUR D'UN SYSTEME COMPLEXE

Rappelons qu'une étude préliminaire a été effectuée lors d'un stage de master au sein du service de néphrologie. Nous souhaitions alors développer l'APA auprès des sujets insuffisants rénaux et voir son impact. Lors du cadrage du sujet de thèse, nous avions pour ambition de voir le lien entre l'APA et les ACTEURS et ceci dans un cadre plus large qui est l'ETP. Les trois aspects sont en interaction (Fig. 23). Considérons la définition d'interaction selon Strauss *« l'interaction est le pivot autour duquel s'organisent les processus de travail »* (cité par Baszanger, 2002, p39).

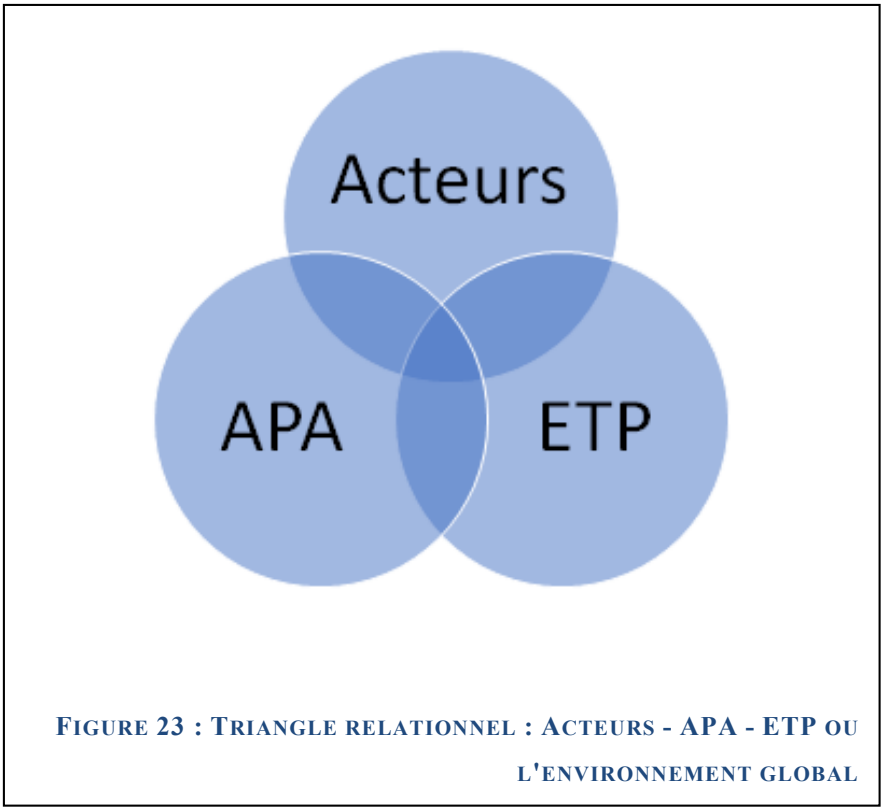


FIGURE 23 : TRIANGLE RELATIONNEL : ACTEURS - APA - ETP OU L'ENVIRONNEMENT GLOBAL

Dans les chapitres précédents nous avons montré que l'APA a un impact sur la santé d'une personne. Nous avons également vu que l'ETP a pour objet d'améliorer la qualité de vie d'un sujet malade chronique. Nous savons aussi que l'IRC influence grandement l'individu et sa qualité de vie. L'environnement global va, par conséquent, avoir une

incidence sur la santé physio-psycho-sociale. La fondation recherche et formation pour l'enseignement du malade, (Genève) schématisait déjà le fait que *« l'efficacité des soins est une étrange alchimie de toutes les influences de ces différents acteurs »* (cité par Lacroixet Assal, 2016, p210). **La deuxième étape de notre cadrage théorique** place la santé au centre de ce triptyque : acteurs, APA et ETP (Fig. 24).

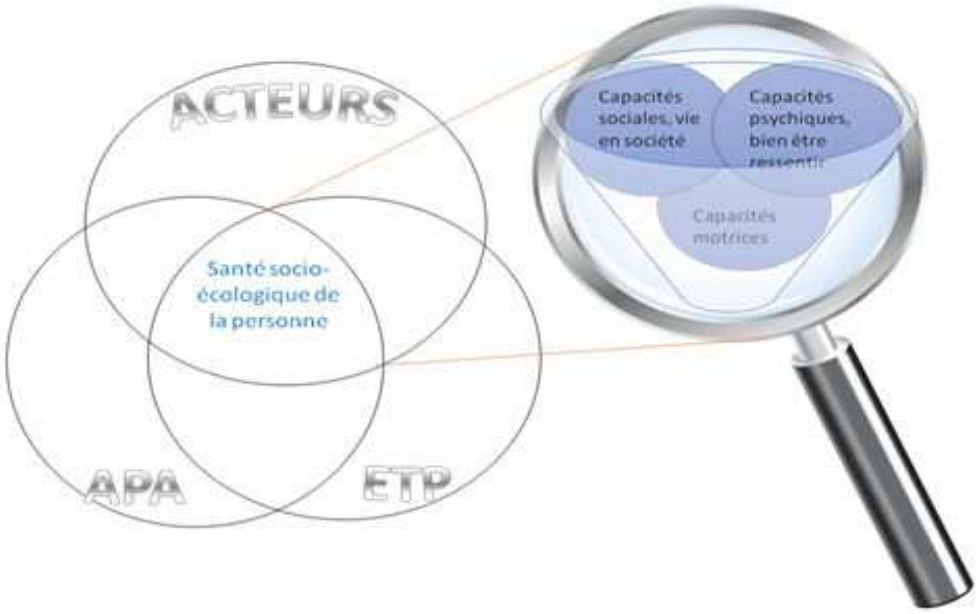


FIGURE 24 : LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE ET L'ENVIRONNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE

2. DE LA DEFINITION DU SUJET A UNE RELATION TRIANGULAIRE COMPLEXE

Le premier questionnement qui a fait cheminer notre revue littéraire a été de définir qui était la personne concernée dans cette étude, en définitive, le patient dialysé péritonéal ou le patient transplanté rénal. Les personnes atteintes d'une insuffisance rénale chronique (IRC) peuvent recourir à deux grands modes de traitement : la greffe de rein ou un moyen de suppléance : la dialyse qui peut se faire directement par voie veineuse ou bien par voie péritonéale. Cette personne atteinte d'IRC ne se réduit pas seulement au seul titre de « malade » mais est avant tout une personne avec une identité, parfois mal considérée par son âme propre. En effet, Dubar (1991) relate deux types d'identité ; l' « identité pour autrui » qui serait alors l'individu avec ses caractéristiques propres, et l' « identité pour soi » plus subjective. Dans cette dernière, le patient ne se voit qu'en tant qu'"être malade" (se rapportant à la notion d'"illness"). Selon l'auteur, *« les identités se construisent dans l'articulation des deux ».* Il serait donc souhaitable de redonner la vraie identité, celle oubliée, au sujet. Morin (2008, p251), dans la même idée, déclare qu'un individu a besoin des autres pour se construire. De ce fait, il ne se réduit pas à lui-même mais est défini comme « complexe ». *« L'un est complexe, il est une identité complexe car il a besoin, pour émerger, de son environnement et de son observateur ».* L'identité d'une personne se forge à partir de plusieurs composantes, et, tout en restant singulier, l'individu peut avoir différentes identités ressenties en fonction de l'environnement dans lequel il se trouve. Il est ainsi une *« unitas multiplex »* (Morin, 2008, p251). L'identité serait en quelque sorte « la somme » de toutes les interactions subies par le sujet.

Ces composantes sont présentes chez le patient et surtout dans la relation du patient. Lagrée (2014, p2) retrace l'évolution de cette relation spécifique qui est passée d'une relation duelle (patient-docteur) à une relation triangulaire (en ajoutant la famille). Il différencie la maladie simple des graves maladies, dans lesquelles il est essentiel de considérer tout l'environnement du patient afin de créer une relation triangulaire complexe (Fig. 25).

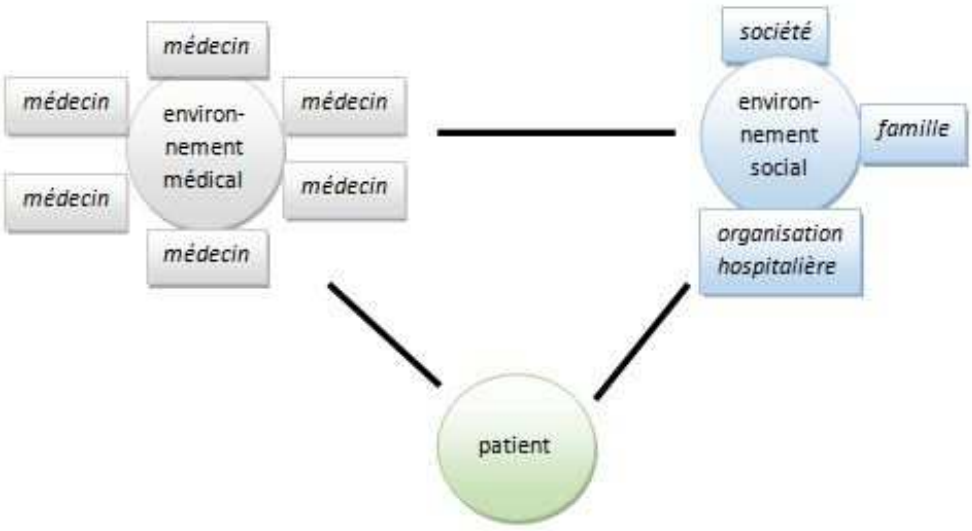


FIGURE 25 : RELATION TRIANGULAIRE COMPLEXE (LAGREE, LA FORCE DES FRAGILES, 2014)

3. L'ETP : UNE SOURCE DE DYNAMIQUE IDENTITAIRE

3.1 L'ENVIRONNEMENT GLOBAL DU PATIENT ET LES DYNAMIQUES IDENTITAIRES

La troisième étape du cadrage est donc de définir ce que recouvrent les trois aspects du triptyque Acteurs, APA et ETP.

3.1.1 Les acteurs

La schématisation de Lagrée recouvre les acteurs humains que nous rencontrons dans notre étude. Il s'agit du patient mais également de tous les acteurs qui interagissent avec ce dernier. Nous pouvons mettre en lien ce triangle des relations complexes (Fig. 25) avec le triangle relationnel APA - ETP - acteurs humains qui forment ensemble l'environnement global de la personne (Fig. 23) et qui constituent le cœur même de notre questionnement.

En effet, notre dispositif s'insère dans un programme plus large qui est l'ETP, actuellement inscrite dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de R. Bachelot (juillet 2009). Selon l'OMS « *l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».

Ce *« processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient »* (Blanc, 2009, p82) s'adresse aux malades chroniques donc aux patients DP et aux greffés. Ainsi, nous comprenons mieux le lien avec la relation triangulaire complexe de Lagrée, dirigée envers les maladies graves. La relation soignant - malade est primordiale. Blanc (2009, p95) mentionne un double apprentissage : *« apprendre à quelqu'un et apprendre de quelqu'un* ». Il n'y a donc plus de hiérarchie, les blouses blanches sont ôtées pour laisser place à la parole. *« La parole des patients se trouve "libérée" le temps des séances d'AP »* d'après Chantelat et Perrin (2009, p255). Selon ces auteurs, le professionnel se retrouve ainsi face à une *« souffrance multidimensionnelle des patients ».* Mais comme l'a déclaré Lagrée, plusieurs maillons entourent le patient. Il est essentiel de le prendre en compte avec son environnement : médical, hospitalier, familial, professionnel ; en résumé le patient et la société. Cela confirme bien l'approche socio-écologique de Chantal Simon qui place la personne au cœur de l'environnement. C'est ce que proclame l'ETP et c'est de cette manière que nous allons étudier le malade, de manière non isolée ; l'objet étant d' *« intégrer la maladie et son traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie »* (Blanc, 2009, p103). Il est donc important de ne pas oublier les proches car *« la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique) »* déclare Isabelle Baszanger (1986, p6). La maladie va impacter la place sociale de l'individu. Parsons s'interroge sur *« le maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale »* (cité par Isabelle Baszanger, 1986, p6). La figure de Lagrée retrace donc les acteurs de notre triangle relationnel (Fig. 26).

3.1.2 APA ET ETP : une pensée identique

L'interaction APA - ETP serait un moyen de triple éducation. L'APA renforcerait l'ETP, cette dernière éduquerait à la pratique d'activités physiques et ensemble, elles aideraient à apprendre à intégrer la maladie et le traitement à la vie. Ces deux moyens ne sont, de ce fait, pas si distincts. Le chapitre 2 (point 2.1) a mis en avant leurs concordances et leurs similarités. Finalement, la logique de l'ETP est l'essence même de celle de l'APA.

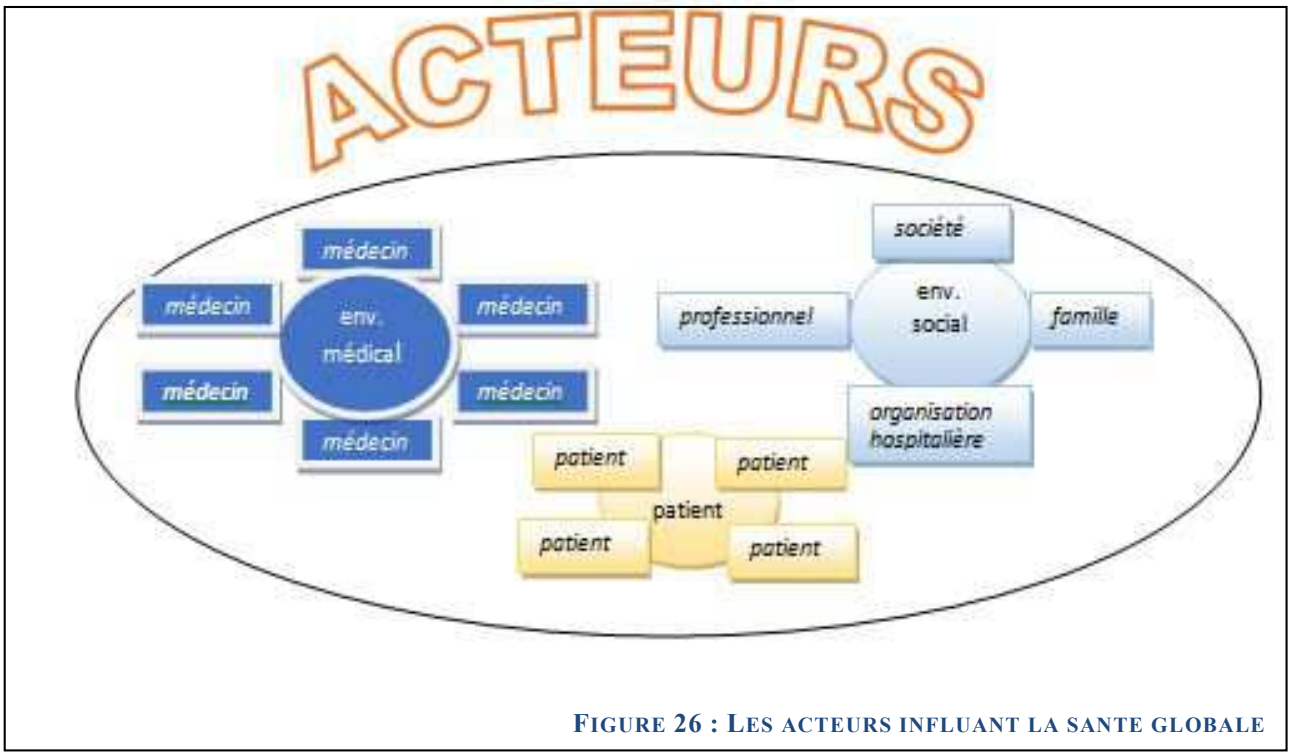


FIGURE 26 : LES ACTEURS INFLUANT LA SANTE GLOBALE

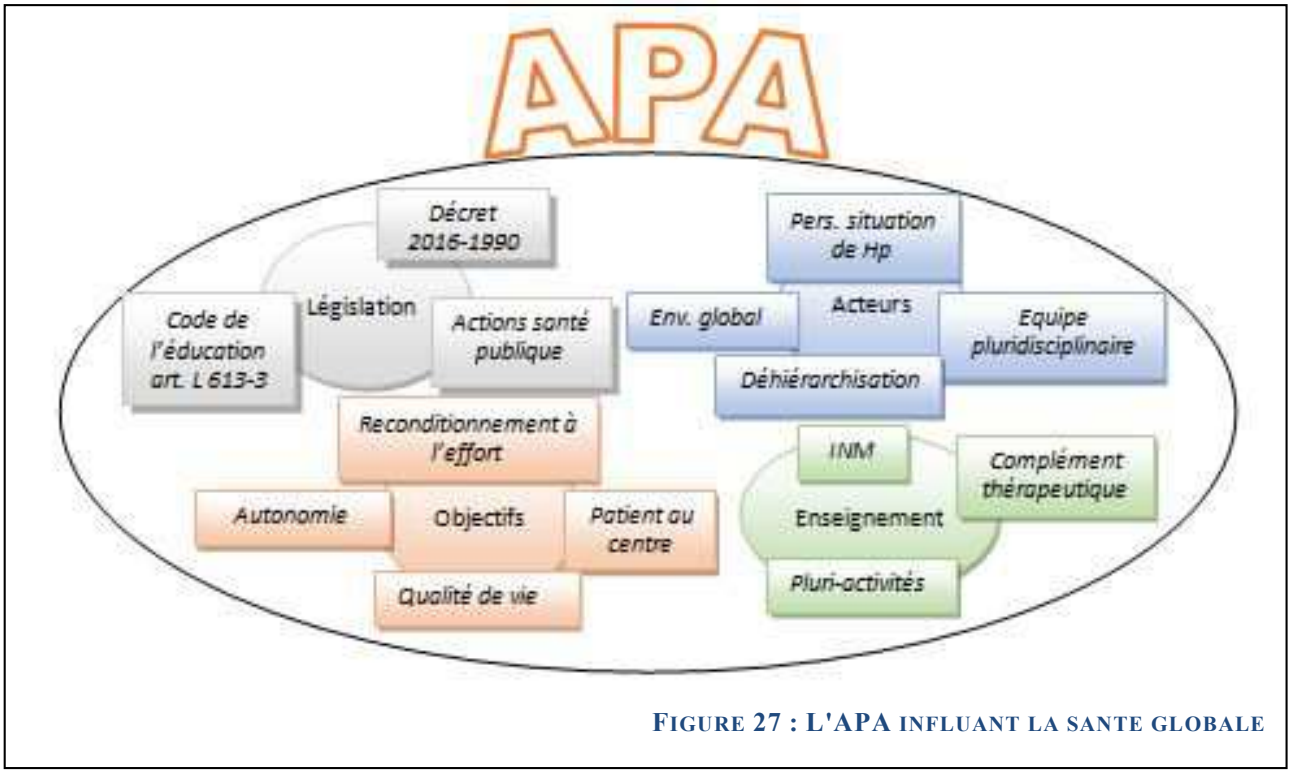


FIGURE 27 : L'APA INFLUANT LA SANTE GLOBALE

Nous avons pu schématiser ces deux entités avec leurs caractéristiques regroupées autour de quatre champs identiques tant à l'ETP qu'à l'APA. L'aspect législatif (en vert, Fig. 27) s'avère nécessaire pour apporter un cadre et éviter les débordements. Les politiques publiques vont agir également sur la santé. Les objectifs sont multiples mais l'amélioration de la qualité de vie et le renforcement de l'autonomie sont prégnants, et ce, tout en plaçant le patient au centre du dispositif. Les acteurs mobilisés englobent non seulement les professionnels mais également la personne malade avec son environnement global, et ceci en respectant un rapport d'équité. Enfin, l'enseignement et l'éducation sont un acte fondamental de ces moyens. Ces derniers s'allient à la médicamentation mais se définissent par eux-mêmes en tant qu'"interventions non médicamenteuses" (INM).



FIGURE 28 : L'ETP INFLUANT LA SANTE GLOBALE

L'ETP repose sur une alliance thérapeutique que Bourdin (1979) définit à partir de trois qualités :

- ✓ le lien entre le patient et son thérapeute
- ✓ l'accord entre le thérapeute et son patient quant aux objectifs et aux buts du traitement
- ✓ l'accord entre le patient et le thérapeute sur les activités spécifiques que le patient devra mettre en place pour provoquer un changement

Il s'agit d'une relation dynamique entre les deux acteurs qui reposent sur différentes conditions, tout en prenant en compte les acteurs entourant le patient. Ces qualités sont similaires à celles attendues d'un enseignant APA.

3.2 UNE MODIFICATION DES RELATIONS ET DES ROLES

Les relations ont donc changé avec le temps mais c'est surtout le rôle octroyé à chaque acteur qui a évolué. Le patient se trouve bien souvent en position de soumission face au médecin. Selon l'étude de West, 1984, 91% des questions sont initiées par le médecin et seulement dans 23% des cas, le patient a pu achever la formulation de son problème (Frankel et Beckman, cité par Lacoste, 1993, p44). D'une part, le rôle du médecin ne se limite plus aux seules tâches d'un praticien proprement dit (diagnostiquer et soumettre un traitement) mais il a également une fonction de légitimation et de socialisation. Il va apprendre au patient son rôle (Michel Morin, 2004, p207). D'autre part, si le soignant devient éducateur, le patient, quant à lui, n'est plus réduit à être observant mais il a un pouvoir exécutif et décisionnel, son rôle du malade se juxtaposant au travail du professionnel (Strauss cité par Hermès et Sifer, 2005, p59). En effet, un des rôles principaux du patient reste la gestion de la maladie que Strauss mettait déjà en avant. Hermès et Sifer prennent l'exemple d'un patient hémodialysé : *« En effet, il ne passe que quinze heures par semaine au centre d'hémodialyse. Le reste du temps, il doit gérer seul son régime, ses médicaments, sa fistule, sa prise de poids, sa soif, ses crampes et tous les symptômes qui peuvent survenir. Il doit décider comment adapter son hygiène de vie personnelle et professionnelle à sa maladie, s'il doit ou non consulter son médecin selon le degré de gravité de ses symptômes. Il acquiert des connaissances et une expérience qui lui permettent de réaliser des activités diagnostiques et thérapeutiques ».* Le patient doit être en partie son propre thérapeute.

Croyère et Delassus (2009) proclament dans leur texte intitulé *Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique*, que le patient doit *« assumer sa maladie »* et mentionnent qu'il a *« des obligations envers les soignants [...] et la société ».* La société lui octroie ainsi un rôle de producteur de santé. L'observance constitue un des rôles du patient à ce niveau. Selon Michel Morin, l'observance thérapeutique est une*« conduite complexe qui renvoie à la soumission, adhérente ou non, aux prescriptions médicales, mais également au travail d'évaluation et de gestion que tentent de partager les patients avec ceux qui les "suivent" » (2004, p12).* Ce rôle de malade constitue un apprentissage total.

Reprenons le titre de Croyère et Delassus (2009) *Apprendre « du » malade.* Il en ressort alors un rôle d'enseignement, d'éducation non pas du professionnel mais du patient vers le professionnel. Dans le milieu de l'APA, les professionnels sont également instruits par les patients. C'est ce que confirme l'étude de Chantelat et Perrin dans laquelle ils tentent d'extraire les modalités de formation des éducateurs médico-sportifs (2009, p255). Si une part de leur formation est formelle, une autre se fait dans le temps et sur le terrain : les patients sont une source d'informations. Le rôle « éducateur-éduqué » se trouve ainsi inversé.

Malheureusement, les limites de l'éducation thérapeutique subsistent. Les professionnels oublient que le patient est également un humain avec une identité sociale. Trop souvent négligée, cette dernière s'efface peu à peu à cause du traitement et de la maladie mais également en raison de la prise en charge souvent trop sectorielle, centrée sur l'organe et non sur la personne dans sa globalité.

Pourtant, *« il arrive un âge où la qualité de vie et les choix du patient doivent primer sur d'autres considérations... Mais ce constat n'entre que lentement dans la culture des néphrologues »* (Caille, 2014, p159). La formation des professionnels, dont les médecins, à l'ETP est censée lutter contre cette mentalité afin de pouvoir proposer au patient et choisir avec lui les moyens de traitement qui lui conviennent au mieux, et, surtout, qui sont le plus en adéquation avec son projet de vie.

3.3 UNE IDENTITE MOUVANTE : LA DYNAMIQUE IDENTITAIRE

Au cours de la maladie, le patient va donc avoir plusieurs identités ressenties et cette maladie va façonner celui qu'elle habite (Balez, 2015, p88). Chaque individu est différent : c'est un sujet qui répond à un « je » propre. (Morin, 2005, p87). Lorsqu'on annonce une maladie à quelqu'un, le « je » ne verra en lui que le malade et oublie alors ses autres rôles, ses autres identités. Morin parle de *« multiplicité d'identités »* (2005, p78). En reprenant les romans de Balzac, il remarque que dans les choses les plus simples comme par exemple la vie quotidienne, la complexité est présente. En effet, chaque être va jouer plusieurs rôles sociaux selon l'environnement dans lequel il se trouve (2009, p77). *« Nous sommes tous des poly-identitaires dans le sens où nous unissons en nous une identité familiale, une identité transnationale, éventuelle, une identité confessionnelle ou doctrinale »* (selon les propos de Morin recueillis par Vallejo-Gomez, 2008, p251).

L'identité n'est donc pas quelque chose de fixe. C'est un processus dynamique (Hermès et Sifer, 2005, p62). Elle se construit *« par rapport à son propre corps, dans les relations avec les autres et par identification avec certaines personnes »* (Hermès et Sifer, 2005, p62). *« L'identité n'est pas une donnée figée, constituée une fois pour toutes. Elle est à considérer dans son évolution : elle n'est pas qu'un "étant" mais également un devenir »* selon Kaddouri (1999, p106). Pour cet auteur, le terme de "dynamique" est le plus approprié et désigne cet état mouvant. Pourtant, d'autres termes peuvent faire preuve de cette même propriété : "Trajectoire du malade" (Strauss, Knobe), "carrière de malade" (Baszanger) ou encore "processus identitaire" (Erikson, Lipiansky1990) ou "la maladie comme processus" (Freidson). Pourtant, le terme "dynamique identitaire" de Barbier et Kaddouri nous semble plus adéquat pour notre étude. Kaddouri a ainsi émis l'hypothèse que les dynamiques identitaires répondent à plusieurs paramètres enchevêtrés. Tout d'abord, il y a une multiplicité et une variété des composantes identitaires : *« l'identité [...] doit s'écrire au pluriel »* (Kaddouri, 1999, p106). Cela répond à la « multiplicité d'identités » de Morin (2005, p78) décrite plus haut. Un autre aspect-clé de Kaddouri est *« l'interaction complémentaire et/ou conflictuelle entre les différentes composantes »* (1999, p106). Nous retrouvons cet aspect de dialogique qui est si chère à Morin. Il y a alors une *« association complexe (complémentaire, concurrente, antagoniste) d'instances nécessaires ensemble à l'existence au fonctionnement et au développement d'un phénomène organisé »* (Morin, 1986, p98). Dans ce premier pilier de la complexité qu'est la dialogique d'ordre, de désordre et d'organisation, il peut y avoir une chose et son contraire. Sans pour autant cesser d'être antagoniste, la pensée complexe va mettre en avant la complémentarité de ce dialogique (Morin, 2005, p12).

4. LA COMPLEXITE AU CŒUR DU SYSTEME HOSPITALIER

4.1 LA NOTION DE COMPLEXITE

La pensée complexe est attribuée à Edgar Morin. Si nous nous concentrons sur la définition de ce concept, nous pourrions dire qu'elle est complexe à elle-seule. Nous pourrions affirmer aisément que « complexe » est l'opposé de « simple ». Le dictionnaire Larousse définit ainsi : est complexe quelque chose *« qui contient plusieurs parties ou plusieurs éléments combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement claire pour l'esprit ; compliqué, difficile à comprendre ».* Morin déclare que *« la pensée complexe est tout d'abord*

une pensée qui relie » (propos recueilli par Vallejo-Gomez, 2008, p249) et qui ne se résume pas au fait d'être l'opposé du simple. Au contraire, c'est l'union des deux éléments : complexe et simple, c'est l'union des processus qui relient l'un à l'autre. Il ajoute que cette pensée *« est contre l'isolement des objets de la connaissance ; elle les restitue dans leur contexte et, si possible dans la globalité dont ils font partie ».* C'est pourquoi nous allons étudier les dynamiques identitaires au sein même de l'environnement global du patient schématisé précédemment (Fig. 23). Bien que certains éléments puissent paraître antagonistes, ils sont unis et se complètent dans ce que Morin appelle "le principe de dialogique".

4.2 LA NOTION DE COMPLEXITE REPRISE OU REFUTEE PAR DES AUTEURS

La pensée complexe de Morin était novatrice. Peu d'auteurs ont repris ses propos, mais sa pensée n'est pas délaissée pour autant. Pourtant, comme le déclare Claude Savesta, la complexité est partout : *« non seulement tous les secteurs de l'activité sont atteints, finance, industrie, agriculture, commerce, mais aussi toutes les structures sociales et sociétales, toutes les dimensions géopolitiques et géophysiques, toutes les organisations naturelles ou construites »* (2009, p233).

Jacques Ardoino, a également été influencé par Morin et mentionne l'intérêt d'adopter plusieurs regards sur un même objet. Ardoino place l'accent sur la notion de temps dans ce qu'il nomme "approche multi-référencée" (1977 ; 2000).

Roggero Pascal est un autre élève de Morin. Selon lui, la pensée complexe devrait intéresser tout le monde : les chercheurs, le citoyen et l'homme du quotidien. C'est ce qu'il soutient lors de la rencontre organisée par le GREP-Midi-Pyrénées (28 février 2009). Il met en avant un des éléments essentiels de l'apport de l'approche de Morin, le fait de penser l'individu comme sujet. Le sujet a donc une place centrale pour ces auteurs. La pensée morinniene entre adéquatement avec notre sujet d'étude dans lequel l'individu en tant que personne a une place prépondérante. Roggero et Rodriguez ont par ailleurs, établi un distinguo entre pensée complexe de Morin et système complexe de Weisbuch (2011, p151). La première conception englobe une complexité générale alors que la seconde est restreinte. Néanmoins, d'après Roggero et Zoya, les deux se compléteraient. *« La pensée morinienne peut apporter un cadre épistémologique de nature à les préserver de l'inclination*

instrumentale. Quant à la pensée complexe, elle peut trouver dans les systèmes complexes les outils méthodologiques sans lesquels elle court le risque » (2011 p154-155).

4.3 L'HOPITAL : UN SYSTEME COMPLEXE

L'évolution des notions de maladie et de santé s'est effectuée avec une évolution de l'offre de soin : augmentation du nombre de médecins, augmentation des spécialisations, multiplication des métiers et spécialités des professions de santé, développement des paramédicaux (Fillaut, 1997, p42).

Dans son œuvre *Introduction à la pensée complexe*, (2005) Morin dédie un chapitre à la complexité de l'entreprise (p113-124). L'hôpital, cette organisation dans laquelle nous menons notre étude, répond à un système complexe à lui-seul. Nous pouvons mettre en avant le postulat : *« la partie est dans le tout et le tout est dans la partie »* du principe hologrammatique (Morin, 2005, p117). L'hôpital est gouverné par un règlement intérieur. Au sein de ce système se jouent les lois de la société toute entière avec notamment les enjeux de pouvoirs. Un certain ordre y règne. Nous pouvons parler d'un "ordre négocié" selon le paradigme de Strauss (2012, cité par Halpern, 2010, p111). Cependant, l'hôpital est sans cesse subjugué par l'imprévisibilité et les aléas. Combien de patients seront hospitalisés ? Les professionnels seront-ils capables de répondre aux besoins du service ? Tant de questions qui désordonnent la cadre structurel. Ordre et désordre sont ainsi présents. *« Tout et parties [...] fondent cette unité complexe que Morin appelle système »* (Fortin, 2004, p41). Ce désordre permet le bon fonctionnement de ce système.

Cette dimension hologrammatique se rattache à celle de l'incomplétude de la connaissance. Cette dernière s'appuie sur le théorème de Gödel, pour qui, toute base d'arithmétique est nécessairement incomplète. De même, Morin affirme que pour atteindre la connaissance de la connaissance, il faut renoncer à la complétude (1996, p17).

Nous suivrons donc l'idée de complexité dans notre étude, complexité comme Morin peut l'entendre avec ces 3 grands piliers : la dialogique d'ordre, de désordre et d'organisation, le principe hologrammatique et l'incomplétude de la connaissance.

5. DE LA QUALITE DE VIE A UN COMPLEXE DE PRODUCTION IDENTITAIRE

L'élément qui ressort alors des différentes notions et qui constitue notamment le cœur même de l'éducation thérapeutique est la "qualité de vie". En mettant en lien les différents thèmes à savoir « maladie rénale », « ETP », « qualité de vie », « identité sociale » et « dynamiques identitaires » nous nous sommes posé une nouvelle question qui délaisse le simple aspect (bien que complexe) de la qualité de vie, mais qui aborde davantage l'aspect de la construction identitaire ou plus exactement de la re-construction identitaire.

"Construction" car la maladie inflige à la personne malade d'avoir plusieurs rôles dans son identité en fonction de l'environnement. Elle conservera son rôle de parent auprès des enfants, d'époux/se, de travailleur auprès de l'employeur ; des rôles qui sont les mêmes pour un sujet sain, des rôles que les patients souhaitent conserver au mieux dans le processus de normalisation (Strauss). De plus, le malade va avoir un rôle de patient, de soignant ou plus exactement d'acteur dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Il construit ainsi son identité à travers ses rôles.

"Reconstruction" car comme le déclare Bury, (cité par Carricaburu et Ménoret, 2004, p117) *« la maladie chronique [est synonyme] de rupture biographique »*. La personne doit alors se reconstruire avec la maladie et ce qu'elle entraîne.

L'empowerment [...] va lui permettre une *« transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrés dans une réconciliation de soi »* (2011, p29). Cette construction de l'identité en tant qu'humain se fait par le biais des tiers. L'empowerment se définit donc comme *« le résultat d'un processus de formation du malade »* (Lacroix et Assal, 2016, p73) où l'entourage proche a un rôle à jouer. L'insuffisant rénal ne voit plus en lui uniquement la maladie, il ne reste plus isolé, tisse de nouveaux liens et augmente de ce fait son réseau relationnel. Il retrouve ainsi une identité qui lui est propre ; identité qui a pu changer avec la pathologie. C'est pourquoi, nous allons nous intéresser à ce complexe de production identitaire ou plus précisément de dynamiques identitaires. Nous allons suivre la vision de Morin (2005, p78) qui dit que *« chaque être a une multiplicité d'identités ».* L'objectif est alors de faire émerger l'« identité » ou « les identités » du patient. L'éducation thérapeutique constitue un lieu privilégié pour faire émerger de nouveaux rôles, le premier

étant le passage du rôle de spectateur dans lequel il subit la maladie à un rôle d'acteur où il sera gestionnaire de son traitement. Ainsi, nous lui concédons un pouvoir d'exécution dans son projet de soins mais plus largement dans son projet de vie.

Nous nous interrogeons : **Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?**

Il est alors question d'analyser l'impact multidimensionnel des activités physiques adaptées tout en suivant le raisonnement de l'éducation thérapeutique : programme prenant en charge l'individu dans sa globalité. Perrin soutenait déjà que *« l'éducation via l'AP considère les bénéfices psychologiques et sociaux, non pas comme des effets secondaires, mais comme des objectifs prioritaires, au même titre que les bénéfices bioénergétiques »* (2008, p221). L'aspect social est donc en lien étroit avec le psychisme, selon cette sociologue. Par ailleurs, Morin déclare que l'humain est un *« être physique, biologique, psychologique et social »* (2008, p259). Nous allons donc nous intéresser à ces différentes dimensions de l'individu mais également à celles que recouvre la santé globale. Cette analyse ne doit pas prendre chaque dimension indépendamment, mais les mêler comme une structure complexe, comme un système. Morin définit cette dernière notion comme étant *« une unité globale organisée d'interrelation entre éléments, actions ou individus »* (2004, p45). Les identités ressenties évoluent en fonction de cette santé socio-écologique et de l'environnement global du patient. La dynamique identitaire résulte alors de ces deux éléments (Fig. 29). L'interdisciplinarité se révèle être une approche indispensable à l'étude des dynamiques identitaires comme nous l'entendons.

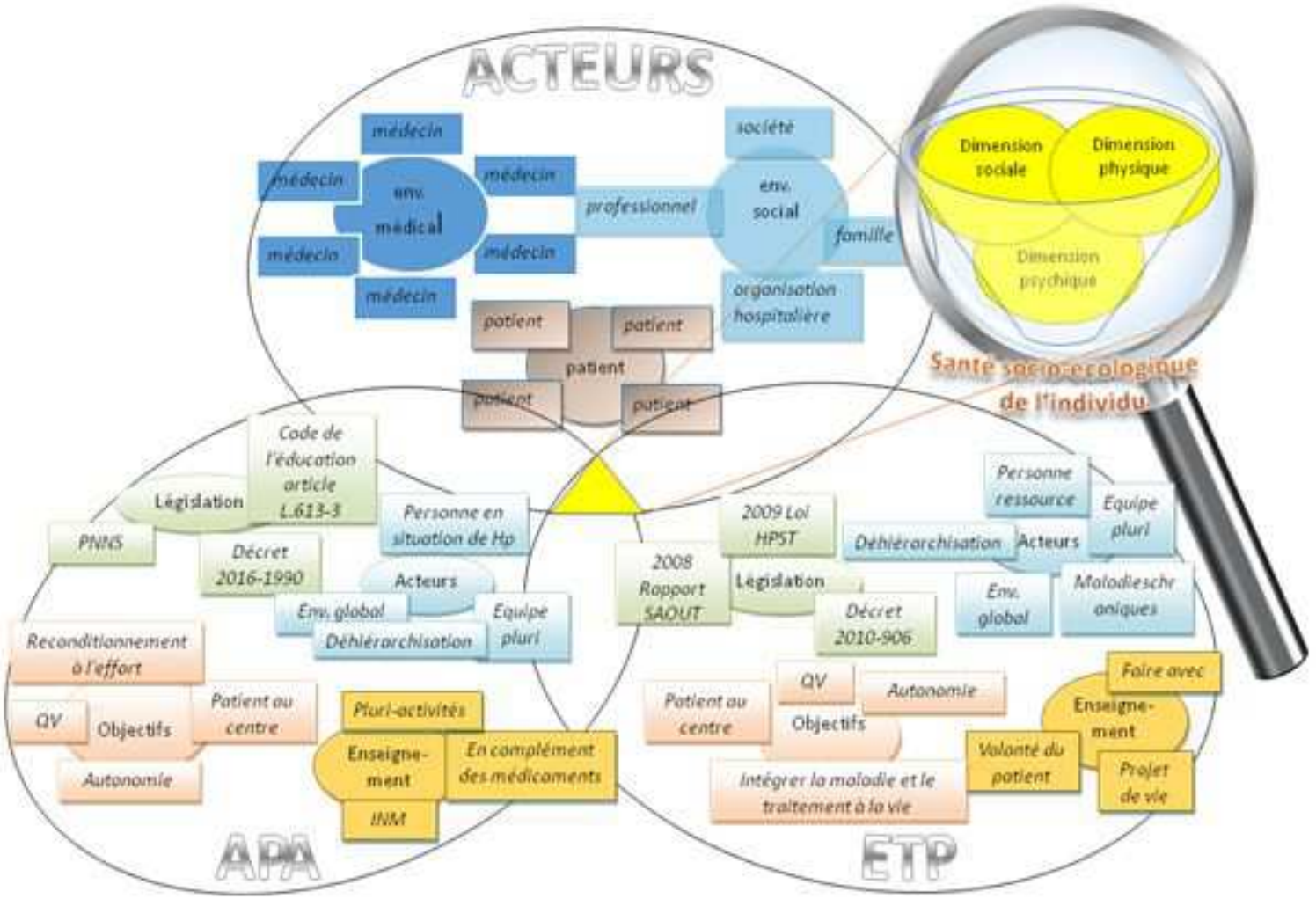


FIGURE 29 : DYNAMIQUE IDENTITAIRE : RESULTANTE DE LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE (SCHEMA DETAILLE)

Le schéma ci-dessus recouvre les éléments de la santé socio-écologique selon l'approche systémique et des éléments détaillés du triangle relationnel acteurs-APA-ETP. D'Ivernois et Gagnayre rappellent que *« l'approche systémique est particulièrement adaptée […] à l'éducation des patients »* (2011, p45)

Comme mentionné précédemment au point 3.1.2 du chapitre 4, APA et ETP ont beaucoup de similarités. Nous pouvons également percevoir des points communs avec le troisième axe de ce triptyque : les acteurs. La pluridisciplinarité reste un mot-clé au niveau des acteurs tant APA que ETP. Par ailleurs, tout comme les objectifs principaux, ils sont identiques dans le maillon APA et ETP[136]. Un schéma simplifié de la figure 29 va mettre en évidence ces interrelations (Fig. 30).

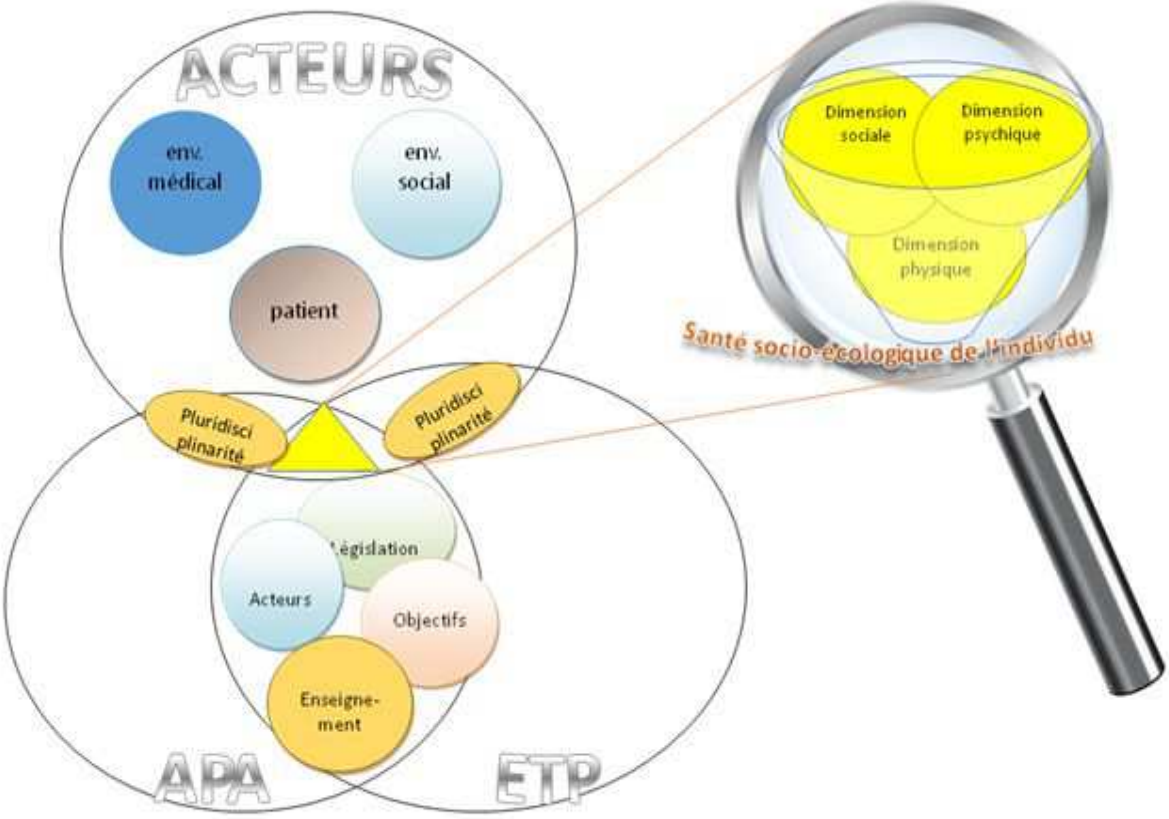


FIGURE 30 : DYNAMIQUE IDENTITAIRE : RESULTANTE DE LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE (SCHEMA SIMPLIFIE)

[136] Cf. chap. 4, point 3.1.2 : APA et ETP : une pensée identique

Il semble essentiel d'étudier l'évolution de ces identités qui recouvrent de nombreuses entités d'où la dénomination de « complexe de dynamique identitaire ». La maladie constitue-t-elle une « épiphanie » comme le nomme Denzin (cité par Massé et Benoist, 2002) un tournant de vie qui va influencer cette évolution ? L'individu va connaître une crise identitaire (Dubar, 2010) lors de laquelle il va chercher à savoir qui il est réellement. Cette crise rompt l'équilibre entre « l'identité pour autrui » et « l'identité pour soi » (Dubar).

Cependant, ces dynamiques identitaires par le biais de l'activité physique ne peuvent se produire que si l'individu s'insère dans le programme. Il sera alors intéressant d'extraire les conditions d'engagement et de désengagement afin de voir comment une personne atteinte d'une maladie chronique, se remet ou non à l'activité physique.

6. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce chapitre a pour but de retracer les grandes lignes de la revue de littérature pour mener jusqu'au questionnement qui vient interroger le suivi des personnes atteintes d'insuffisance rénale dans un programme d'activité physique adaptée, et ce, dans le cadre plus large de l'éducation thérapeutique du patient. Trois concepts-clés ressortent et doivent indéniablement être définis : tout d'abord les acteurs qui recouvrent la personne atteinte de la pathologie mais également les autres acteurs qui interagissent avec elle, puis l'ETP et enfin l'APA qui ont tous les deux l'ambition d'agir sur la qualité de vie. Cette dernière va donc interroger les différentes dimensions de la santé de la personne. Il s'agit alors d'objectiver des mesures subjectives. La santé socio-écologique de la personne fait partie intégrante de l'environnement. Elle fluctue en fonction des différents environnements qui l'entourent et se retrouve ainsi, dans nos schémas, au cœur-même du triptyque acteurs - APA – ETP (Fig. 24). Mais que recouvre la santé globale ? Trois grandes dimensions forment la santé et vont être mesurées par la qualité de vie : la dimension physique, la dimension psychique et la dimension sociale. La figure 22 représente ces dimensions via une approche systémique dans laquelle l'évolution de l'une influe l'évolution des autres. Elles sont ainsi liées de manière imbriquée. Néanmoins, nous ne souhaitons pas nous limiter à l'étude de l'impact de l'APA sur la qualité de vie. La maladie entraîne une modification de l'identité ressentie de la personne. L'ETP entraîne une évolution des rôles dans la relation soignants-soigné. C'est un remaniement identitaire qui s'effectue. Ces identités ressenties fluctuent tout au long du parcours de soins et plus largement du parcours de vie. La personne est considérée comme un

complexe ; en reprenant les mots de Morin, c'est un *« unitas multiplex »* (2008, p251). L'identité d'une personne se façonne et se forge à partir de plusieurs composantes. Cette identité est mouvante, et c'est pourquoi nous nous intéressons à la dynamique identitaire. Celle-ci serait la résultante de la santé socio-écologique et de l'environnement global du sujet[137]. Il reste à se questionner sur les variables qui vont agir à ce niveau.

[137] Cf. Figure 30 : Dynamique identitaire : résultante de la santé socio-écologique et de l'environnement global de la personne

CHAPITRE 5.

L'OBJECTIF DE L'ETUDE ET LES HYPOTHESES

1. L'INTERDISCIPLINARITE ET LA PENSEE PAR CAS : UNE RELATION CONCILIABLE

1.1 LA PENSEE COMPLEXE ET L'INTERDISCIPLINARITE

Tout comme Morin lie le biologique, le social et le culturel, nous allons mêler les différents aspects impactant la santé systémique du patient ; entendons par là, la « santé » définie selon l'OMS, mais encore davantage, celle définie par Chantal Simon : la santé socio-écologique. Ainsi définie, nous qualifions cette santé de « systémique » car les différents aspects de cette santé sont communicants et dépendants les uns des autres : ils sont imbriqués les uns par rapport aux autres. Dans notre étude, nous nous rapprochons du regard de Morin qui définit la "pensée complexe" comme une *« intercommunication de sciences et philosophie »* (cité par Vallejo-Gomez, 2008, pp249-262). Morin nomme l'identité de l'humain comme "poly-identitaire" (2008, p 251). Selon l'auteur, *« nous unissons en nous une identité familiale, une identité transnationale, éventuelle, une identité confessionnelle ou doctrinale ».* Ainsi, nous allons étudier, à la manière de Morin, les dynamiques identitaires dans l'environnement global du patient[138] : comme un système. Pour lui, trois critères sont présents pour qu'il y ait système. Premièrement, il est nécessaire qu'au centre de la théorie il y ait présence d'une *« unité complexe, un " tout " »* ; dans notre cas : la personne. Deuxièmement, la notion de système ne doit pas constituer une notion "purement formelle". Enfin, le dernier critère est la transdisciplinarité. C'est sur ce dernier point que nous allons nous distinguer de l'optique de l'auteur bien que nous suivons sa vision du système. En effet, c'est l'interdisciplinarité qui va être l'élément structurant de notre étude (et non la transdisciplinarité qui se distingue par la méthodologie ; méthodologie disciplinaire et donc scientifique pour la première et non disciplinaire pour la seconde, selon Nicolescu). Rappelons que notre cadre de recherche qu'est l'éducation thérapeutique du patient est défini

[138] Cf. Figure 23 : Triangle relationnel : Acteurs - APA - ETP ou l'environnement global

lui aussi comme étant un *« processus d'apprentissage systémique »* (Lacroix et Assal, 2016, p80). De plus, *« le terme d'interdisciplinarité paraît convenir le mieux pour qualifier le fonctionnement d'une équipe dans le domaine de l'éducation thérapeutique »* (de la Tribonnière et Gagnayre, cité par de la Tribonnière, 2014, p19). Pour ce faire, nous allons relier, imbriquer les différentes disciplines, les différentes composantes qui constituent l'humain.

1.2 L'INTERDISCIPLINARITE : FIL CONDUCTEUR DE L'ETUDE

La pluridisciplinarité, et plus précisément l'interdisciplinarité, va relier les éléments tout au long de la recherche. Commençons par le cadre même de notre étude : l'ETP. Cette conception se doit être pluridisciplinaire au départ et encore mieux, interdisciplinaire afin d'éviter le morcellement des disciplines. Le travail collaboratif des différents acteurs au sein d'un programme d'ETP va avoir pour optique "que les différentes approches se complètent et s'entremêlent". C'est ce que déclare Xavier de la Tribonnière *« l'interdisciplinarité suggère des interactions fortes entre les acteurs »* (2014, p19). Cet auteur prend pour définition celle de Hébert (1997) *« une équipe interdisciplinaire consiste en un regroupement de plusieurs intervenants, ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques, qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne, en vue d'une intervention concentrée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. L'interdisciplinarité exige une synthèse et une harmonisation entre les points de vue qui s'intègrent en un tout cohérent et coordonné ».*

Par ailleurs, l'interdisciplinarité se retrouve au sein même de notre objet d'étude. Morin (cité par Vallejo-Gomez, 2008, p259) déclare que l' *« humain est un être physique, biologique, psychologique et social. On peut envisager alors de relier et de raccorder les différentes disciplines »*. Une étude sur l'homme en tant qu'individu, et, comme dans notre sujet, dans sa globalité, fait appel aux différentes approches qui le constituent.

Puis, c'est au niveau des outils utilisés que cet aspect d'interdisciplinarité refait surface. Les outils doivent pouvoir analyser les différentes dimensions de l'individu, de la santé systémique, des dynamiques identitaires. De ce fait, nous faisons appel à des outils physiques comme les paramètres métriques ou les tests à l'effort et de 6 minutes. Nous les relions aux outils plus sociaux et psycho-sociaux comme les questionnaires de qualité de vie, les entretiens semi-directifs et les observations ce qui va nous permettre de recueillir des

données dans les différentes dimensions de la santé globale et du triangle relationnel : Acteurs – APA – ETP.

Enfin, une fois les multiples données recueillies, leur analyse est également une analyse croisée des différentes disciplines et pas uniquement une juxtaposition des différents regards. Tout au long de notre étude, il est question d'une analyse interdisciplinaire au sein de laquelle les approches sont imbriquées. C'est de cette manière que l'entend Nicolescu *« l'interdisciplinarité concerne le transfert des méthodes d'une discipline à l'autre »* (1996, p27).

1.3 UNE APPROCHE MIXTE DE LA RECHERCHE

Nous avons souvent tendance à isoler les deux types de méthodes quantitative et qualitative. Cependant, nous avons besoin d'une approche qui puisse saisir la complexité de notre terrain. Nous souhaitons ainsi relier ces deux méthodes. Nous voulons, dans ce même sens, mettre en parallèle tous les résultats et types de données. Une méthodologie mixte semble alors la plus adéquate. *« Ces méthodologies sont de plus en plus souvent abordées non pas sous l'angle de leurs différences, mais sous celui des complémentarités qu'elles peuvent apporter à la recherche »* (Karsenti et Savoie-Zajc, 2000, cités par Pinard, 2004). Cette méthodologie s'accorde ainsi avec le principe de dialogique de Morin qui dit qu'une chose et son contraire peuvent agir ensemble et se rendre complémentaire (2005).

La méthode mixte correspond à notre sujet d'étude mais également à notre milieu d'étude : au terrain. Les méthodes complémentaires sont de plus en plus utilisées en sciences infirmiers (Merkouris et coll., 2004 ; Fain, 2005 ; Moffat et coll., 2005 cité par Larue et coll., 2009, p51). Cette approche permet de *« développer une connaissance plus en profondeur du réel »* déclarent Larue et coll. (2009, p51).

Nous faisons appel à cette méthode tout au long du travail : collecte des données, analyse des données et interprétation. Trois grands avantages ont été repérés par différents auteurs (Rees et Bath, 2001 ; Thurmond, 2001; Ammenwerth et al, 2003 ; Forthofer, 2003; Halcomb, Andrew, 2005; Magnusson et al, 2005; Williamson, 2005 ; Creswell et Plano-Clark, 2007 ; Wilkins et Woodgate, 2008 ; cités par Larue Caroline et coll., 2009) :

« Les avantages d'une méthode mixte seraient liés à la compréhension plus vaste et plus rigoureuse du phénomène à l'étude :

- en suscitant la créativité et l'innovation pour comprendre les phénomènes ;

- en présentant une vision plus complète d'un phénomène par l'intégration de différentes perspectives ;

- en interprétant les résultats avec des données provenant de différentes sources. »

Nous ne nous plaçons pas dans un cadre séquentiel également appelé « concurrent » (Wilkins et Woodgate, 2008) qui débuterait le travail par un type d'outil et le poursuivrait par le second. Notre méthodologie mixte suit ainsi une approche concourante qui allie « simultanément les deux approches » (Creswell, 2009). En nous référant à cet auteur, nous nous inspirons du "design triangulaire" de Creswell et coll., (2006). Les deux types de données, bien que distincts, sont complémentaires. Nous combinons *« des données/méthodes quantitatives et qualitatives dans une même étude »* (Johnson et Onwuegbuzie, 2004). Chaque méthode a des apports différents. En les mêlant, nous bénéficions des avantages de la méthode qualitative et ceux de la méthode quantitative. Brechon le déclare : *« dans beaucoup de cas, les deux méthodes gagneraient à être pratiquées de manière complémentaire »* (2011, p209).

En nous appuyant sur le design de triangulation de Creswell et coll., 2006, nous pouvons schématiser ainsi notre design :

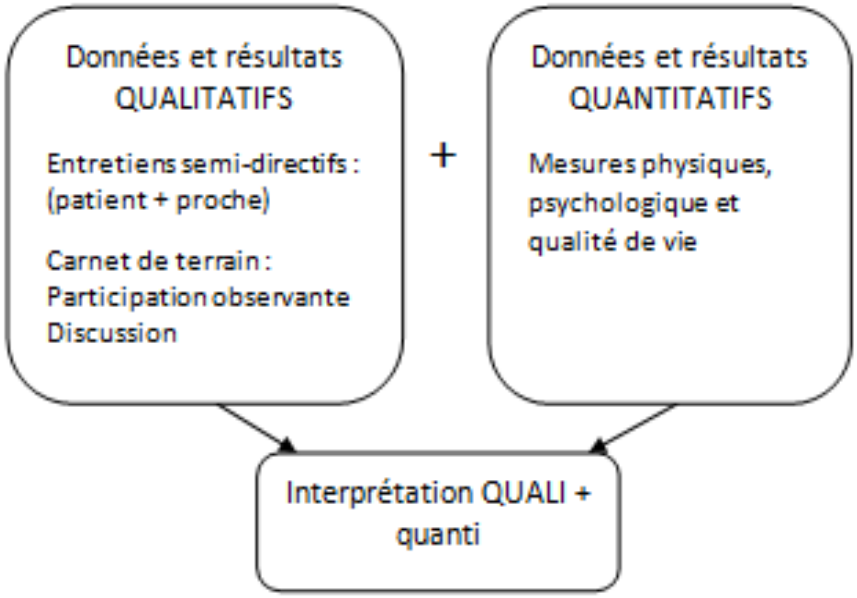


FIGURE 31 : LE DESIGN DE TRIANGULATION (CRESWELL ET COLL,. 2006)

Les deux méthodes sont utilisées simultanément mais la méthode qualitative, placée en premier, est dominante. Nos entretiens semi-directifs sont riches en éléments. Cumulés à la participation observante et aux discussions durant les séances, ces échanges nous permettent d'interroger différents items. Cette enquête qualitative, comme le mentionne Brechon, favorise *« l'expression des nuances et des doutes chez les enquêtés »* (2011, p207). Les données quantitatives viennent alimenter ces éléments d'une manière plus objective.

1.4 LA COMPLEXITE A PARTIR DE SINGULARITE

L'interdisciplinarité, tout comme la pensée complexe de Morin, est établie à partir du singulier, du « cas » (Passeron et Revel 2005). Ne confondons ici pas "singularité" et "simplicité" ce qui contredirait la pensée complexe de Morin. Pour lui, *« la simplicité voit soit l'un, soit le multiple, mais ne peut voir que l'Un peut être en même temps Multiple »* (2005, p79). Pour Passeron et Revel, ce qui « fait cas » est par l'occurrence la singularité. Chaque cas de notre étude représentera UN patient ou plutôt UNE personne avec son identité, ses identités. Nous allons ainsi étudier ces cas en prenant compte de leur contexte singulier, de leur environnement global. Hamel met en avant la différenciation à faire entre le cas qui met au jour une spécificité et l'approche globale qui met au jour les généralités (1989, p7). Il existe différents types de raisonnement par cas. Nous nous intéressons au raisonnement partant du particulier et remontant à la règle.

2. UNE DEMARCHE HYPOTHETICO-DEDUCTIVE ET DES OBJECTIFS

Le raisonnement de Passeron et Revel que nous tentons de suivre, déclare que *« le but de notre remontée, ne peut donc pas être de valider une hypothèse générale mais de montrer comment une hypothèse générale doit être ajustée, dans une situation singulière et de montrer comment des hypothèses générales diverses se modifient les unes les autres dans le cas en question »*. (Livet, cité par Passeron et Revel 2005, p235). Ces deux caractéristiques se présentent dans nos hypothèses, chacune impliquant en effet une hypothèse généraliste qui sera infirmée ou confirmée. Cependant, par le biais de la complexité qui définit un individu, par le moyen de l'enchevêtrement des différentes approches qui fait l'humain, la validation ou non d'une hypothèse ira toujours dans le même sens, mais sera nuancée en fonction de chaque cas.

D'après cette pensée, nous ne pouvons suivre une induction. Nous nous situons dans une démarche hypothético-déductive. Lors de notre master, nous avons une pré-étude déjà basée sur une démarche hypothético-déductive. Suite à cela, des hypothèses ont émergé et nous tentons de les vérifier par le biais de notre terrain d'étude, de notre protocole.

Voici ces hypothèses :

1. La première aborde l'évolution des dimensions de la santé que recouvre l'individu. Les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.

- Les dimensions évoluent de manière imbriquée mais dans des proportions différentes

- En fonction des ressources du patient, la dimension dominante de la santé n'est pas la même.

2. La seconde hypothèse mentionne que l'APA aurait une influence différente sur ces identités en fonction des ressources du patient.

Nous distinguons à ce niveau plusieurs sous-hypothèses mettant en avant trois variables qui influencent ces changements :

- La variable « traitement » influence : nous pensons ainsi que les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus Greffe) n'entraîne pas les mêmes changements par le biais de l'APA.

- La variable « capital sportif » influence : nous suggérons qu'une personne ayant un vécu sportif sera plus à même d'avoir une observance au niveau de la pratique physique et que les changements ne seront pas les mêmes que chez un sujet n'ayant jamais pratiqué.

- La variable « capital économique » influence : nous savons que la barrière sociale est présente dans les activités physiques comme dans la prise en charge lors des soins. Le capital économique modifie l'impact de l'APA chez les personnes IRC.

A partir de ces hypothèses, nous nous demandons de quelle manière nous allons évaluer la santé systémique et les dynamiques identitaires.

Au travers d'un protocole qui sera présenté dans les chapitres suivants, nous tentons de répondre à notre questionnement. Placer ce protocole dans le cadre de l'éducation

thérapeutique du patient facilite les démarches de recherche habituellement mises en place dans le milieu hospitalier. En effet, nul besoin de passer devant un comité d'éthique. Ce dernier a pour mission, comme le décrit l'Inserm *« d'animer les réflexions sur les questions éthiques soulevées par la recherche scientifique médicale et la recherche en santé telle qu'elle est mise en œuvre au sein de l'institut ».* Notre étude se place au sein du programme d'éducation thérapeutique qui a été validé par l'ARS. L'ETP nous affranchit de faire appel au comité éthique.

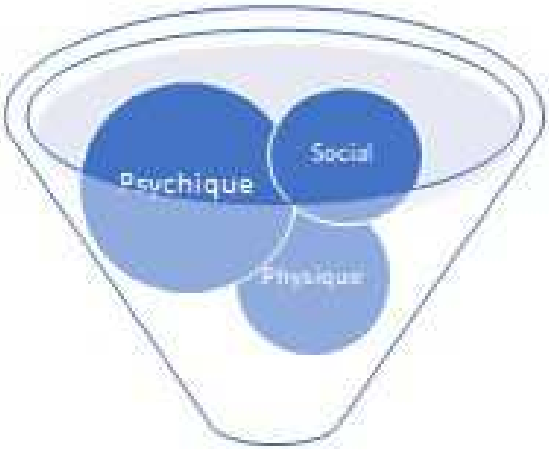
3. UNE ANALYSE LONGITUDINALE ET TRANSVERSALE

Objectivement, il faudra analyser ces données, les interpréter, c'est-à-dire leur attribuer un sens. Il s'agit ainsi d'étudier comment évoluent les différents paramètres d'une même personne au cours du temps, et, par ailleurs, voir l'évolution de ces paramètres entre les différents participants de l'étude. L'exploitation des entretiens et des autres outils va justement être de recours pour faire une analyse verticale ou longitudinale. Nous entendons par là l'évolution de la personne et de son discours dans le temps et une analyse horizontale ou transversale c'est-à-dire par rapport aux thématiques autrement dit, une analyse comparative entre les personnes.

L'objet de cette recherche est d'identifier et d'extraire des modélisations de patients, même si, comme le soutiennent Ninot et Partika (2007, p46), il n'y a *« pas de personnalité type pour une même maladie donnée. Chacun s'ajuste différemment selon ses expériences antérieures de santé, son "patrimoine" génétique et les sollicitations environnementales ».*

Nous souhaitons, à l'issue de l'analyse, pouvoir schématiser ces modélisations en fonction des différentes dimensions qui auront plus ou moins été impactées par le programme. Notons que ce n'est pas parce que nous faisons une analyse systémique que les dimensions, qui évoluent de manière imbriquée, sont mouvants l'une comme l'autre. Les différents facteurs personnels vont entrer en jeu. D'une manière concrète, les modélisations pourront être illustrées similairement par l'entonnoir de l'analyse systémique [139] avec des représentations de dimensions plus ou moins grandes, telle une loupe qui agrandit le domaine le plus modifié.

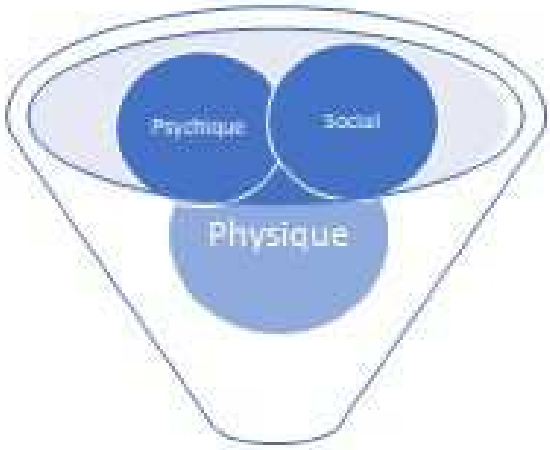
[139] Cf. Figure 22 : L'entonnoir de la santé socio-écologique selon l'approche systémique



Complexe de production identitaire dominé par le psychique



Complexe de production identitaire dominé par le social



Complexe de production identitaire dominé par le physique

FIGURE 32 : EXEMPLES D'ILLUSTRATIONS DES MODELISATIONS

Une fois ces modélisations établies, il est question d'analyser les ressources qui influencent ces profils. Est-ce le côté social qui génère la forme de modélisation X ? Le côté professionnel ? Le fait d'être en arrêt maladie, à mi-temps ou à plein temps a-t-il un impact ? Les ressources financières ou encore la catégorie socio-professionnelle constituent-elles un facteur faisant évoluer ces formes ? C'est ce que nous essayons de découvrir à travers notre méthodologie.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce dernier chapitre de la partie 1 relate les grandes méthodologies utilisées dans ce cadre théorique. Si la pensée complexe de Morin domine, l'interdisciplinarité va également se retrouver tout au long de notre étude. Elle fait partie intégrante de l'ETP. Plusieurs disciplines se côtoient au sein de cette éducation et chacune joue un rôle majeur. L'interdisciplinarité, plus que la transdisciplinarité qui demande une intégration des savoirs (de la Tribonnière, 2014, p19) est le mode de fonctionnement qui alimente la pratique de l'ETP. La santé est alors considérée, à la façon de Morin, comme un complexe, un système. L'ETP est à elle seule un *« processus d'apprentissage systémique »* (Lacroix et Assal, 2016, p80).

Par ailleurs, la pensée par cas de Passeron et Revel va tracer le cheminement de notre méthodologie. Comme nous l'avons indiqué, l'interdisciplinarité, tout comme la pensée complexe de Morin, est établie à partir du singulier, du « cas » (Passeron et Revel 2005) qui met en avant une spécificité. Chaque personne sera singulière et aura une dynamique identitaire propre en fonction des variables qui l'influencent. Au travers d'une étude hypothético-déductive et d'un protocole tant longitudinal que transversal, nous allons tenter d'affirmer ou d'infirmer les différentes hypothèses. La première concerne l'évolution des dimensions de la santé. La seconde a trait aux ressources de la personne qui peuvent être des facteurs dans l'évolution de la dynamique identitaire. Nous avons ainsi relevé trois variables : le mode de traitement, le capital sportif et le capital économique. Le programme d'APA impacte l'environnement global et la santé globale avec sa tri-dimension. Le suivi APA influence ainsi les dynamiques identitaires, mais différemment en fonction des ressources que possèdent la personne. L'approche mixte concurrente de Creswell et coll. (2006) va nous permettre d'avoir un regard global sur les données en combinant la méthode quantitative et qualitative dans les différentes phases de la recherche.

SYNTHESE DE LA PARTIE 1

La première partie est un cadrage théorique. A partir d'une revue de littérature -non exhaustive- mettant en exergue les grands concepts, un questionnement émerge. C'est tout d'abord l'évolution de la notion de santé qui est retracée. Nous partons ainsi d'une première définition où la santé est l'inverse de la maladie pour aboutir à la notion de santé socio-écologique. L'éducation thérapeutique du patient est venue s'instaurer et s'imposer avec cette évolution de la notion de santé. Elle s'inscrit dans les trois secteurs de prévention *« et se caractérise par le fait qu'elle suppose être étroitement liée au soin »* selon Lacroix en 2007. Sa méthodologie a également connu des modifications. Ainsi, l'objectif de l'ETP est passé de la volonté d'informer à celle de rendre les patients autonomes dans la gestion de leur état de santé (Lacroix, 2007). Pour ce faire, le temps est une dimension incontournable : il est essentiel d'aller au rythme du patient et de le placer au centre en tenant compte de son environnement global. Ces aspects se retrouvent dans un autre moyen de prévention : l'activité physique adaptée, un second concept notoire dans notre étude. Cette intervention non-médicamenteuse a des impacts multiples sur la santé des sujets en bonne santé mais également chez les personnes ayant une maladie. *« L'introduction de l'activite physique dans le triptyque de la prise en charge du diabete, au meme titre que la modification du regime alimentaire et le traitement medicamenteux est relativement recente »* (INSERM, 2019, p32). Nous nous intéressons à l'impact de l'APA chez les personnes ayant un rein défaillant. Atteintes d'insuffisances rénales, le stade terminal les oblige à recourir à un mode de suppléance. Ainsi, ces personnes vont choisir une méthode de dialyse (hémodialyse ou péritonéale) ou auront la chance d'être greffées, plus ou moins rapidement. Des études ont déjà mis en avant les bénéfices de l'activité physique adaptée chez les personnes sous hémodialyse. Peu d'articles concernent la dialyse péritonéale ou la greffe. C'est pourquoi, nous retenons notre attention surtout sur ces deux types de traitement.

A travers un protocole longitudinal et transversal, nous analyserons tout d'abord le vécu avec cette pathologie tant pour la personne que pour les proches qui sont affectés par l'insuffisance rénale chronique terminale. Cette maladie, parfois asymptomatique, n'est pas toujours détectée dans l'immédiat. Néanmoins, c'est le diagnostic qui va faire basculer la personne du statut de "sain" à celui de "malade" (Bataille, 2003 cité par Knobé, 2008, p93). *« Le basculement dans ce nouveau statut social de malade s'accompagne d'une stigmatisation* (Goffman, 1975) *liée à la pathologie elle-même »* (cité par Knobé, 2008, p93).

En découlent des modifications des rôles. Le patient doit tantôt suivre les dictâtes du médecin en étant observant, tantôt, il doit être son propre médecin. Il a par ailleurs des responsabilités sociales. Dans cette démarche, le patient n'est plus considéré comme une personne avec une identité sociale. Tout au long du "parcours du malade" (Knobé), les identités ressenties évoluent. C'est ce que déclare également Knobé *« A la suite d'un diagnostic de cancer, le corps devient objet de soins rendant la personne invisible d'une certaine manière, dans la mesure où sa personnalité ou son itinéraire biographique semblent évincés de la relation thérapeutique »* (Knobé, 2008, p100). Nous allons parler de dynamique identitaire, et c'est ce qui va nous guider tout au long de notre étude. Nous tentons ainsi de voir si l'APA influence cette dynamique identitaire et nous cherchons à extraire les facteurs pouvant être à l'origine de cette fluctuation. Un regard global s'avère nécessaire et c'est de cette manière que la méthodologie mixte concurrente va s'opérer.

PARTIE 2 :

METHODOLOGIE DE RECHERCHE - RECUEIL DE DONNEES :

APPROCHE MIXTE ET PENSEE SYSTEMIQUE

CHAPITRE 6.

PROTOCOLE

1. L'ECHANTILLONNAGE

Notre volonté de base était d'inclure dans le protocole, et sans interruption 20 patients IRC (10 sujets DP et 10 sujets greffés) et de les mettre en parallèle à un groupe contrôle présentant les mêmes caractéristiques. Nous avons bien vite remarqué la difficulté de faire entrer dans un programme APA autant d'individus répondant aux différents critères. Nous avons constaté une différence nette en fonction des catégories socio-professionnelles. Qu'il s'agisse du protocole ou dans le cadre de notre action de bénévolat au sein du service de néphrologie, nous constatons sur le terrain que les personnes issues d'une catégorie sociale basse ne considèrent pas les séances d'APA comme une intervention non-médicamenteuse. Les nombreux rendez-vous pour des raisons sociales (papiers, caisse, CAF...) sont prédominants par rapport aux séances. Manque de rigueur, refus d'entrer dans un programme, abandon spontané, sont autant de marqueurs. Ces personnes ne sont pas alertes au danger de la sédentarité et n'ont, pour la plupart, jamais eu d'habitude de vie sportive. Parallèlement, les personnes issues d'une classe sociale moyenne ou aisée, mettent bien en avant le fait que les séances sont d'ordre thérapeutique. C'est ce que soutient ce patient :

> *« C'est vraiment quelque chose que je conseillerai moi aux gens. C'est que reprendre le travail en même temps, et en plus en mi-temps thérapeutique, donc reprendre le travail progressivement, reprendre une AP, pas forcément, très, très intensive, mais en même temps. Et euh, vraiment ça se marie bien. »*
>
> (Bernard, 59 ans, greffé)

Finalement, le choix se porte sur l'entrée de peu de personnes mais avec une méthodologie qui évalue la personne dans sa globalité, telle une étude de cas mettant en avant la singularité de chacun. Ceci permet alors d'identifier le vécu et les variables (capital social, capital sportif, traitement) influant la dynamique identitaire.

Ainsi, le programme APA englobe 10 patients insuffisants rénaux chroniques, tous inscrits dans une démarche d'ETP : 4 personnes traitées par dialyse péritonéale et 6 sujets greffés. Nous comptons 5 femmes et 5 hommes. Nous avons établi un groupe contrôle de

même taille avec 3 personnes dialysées péritonéales et 7 greffées ; 4 femmes et 6 hommes[140]. Ces sujets bénéficient également d'un programme d'ETP.

1.1 LE CHOIX DES PARTICIPANTS A L'ETUDE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UN FIL CONDUCTEUR

Suite à l'étude préliminaire élaborée au cours de notre stage de master, nous avons souhaité poursuivre et approfondir la recherche auprès des dialysés péritonéaux. Au cours de notre première année de thèse, nous nous sommes rendu compte d'un problème apparent : la cohorte est passée de 70 à 40 patients traités par dialyse péritonéale (au début de notre étude)[141]. A ceci s'ajoute le fait que la grande partie est âgée de plus de 70 ans. Par ailleurs, les nombreux critères d'inclusion accentuent encore la baisse des participants plausibles. Nous avons dû élargir notre échantillonnage en proposant l'étude aux greffés.

En prenant en compte les différents critères qui vont suivre, nous ne pouvons pas simplement faire un échantillonnage par quota ou un échantillon aléatoire à partir de la liste des patients répondant à ces critères. Tout d'abord, c'est le cadre dans lequel nous établissons notre étude qui nous limite à cette méthode aléatoire. Dans le cadre de l'ETP, le principe « de libre choix » est primordial. Nous devons demander l'accord aux personnes pour entrer dans un programme. C'est ainsi que le déclare l'article L1161-1, créé par la Loi n°2009-897 du 21 juillet 2009 – art.84. *« Elle [l'éducation thérapeutique] n'est pas opposable au malade »*. Notre échantillonnage se réalise donc à partir d'une population cible (répondant aux différents critères d'inclusion) et de l'accord de chaque individu. Toutes ces personnes sont déjà bénéficiaires d'un programme d'ETP. Nous acceptons les individus consentants à faire partie de l'étude et ceci sans présélection. L'échantillon ne respecte donc aucune des méthodes de tri, seul les critères d'inclusion comptent.

Nous respectons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude. Les prénoms et noms utilisés dans la rédaction sont fictifs. Une autre considération éthique est présente, celle du *« consentement libre et éclairé des sujets »* (Mace & Petry, 2010, p122).

[140]Les portraits de chaque patient inclus dans l'un ou l'autre groupe seront détaillés en fin de la partie 2.
[141] Au 1er juillet 2017, 60 patients étaient suivis dont 53 avaient démarré la DP.

1.2 LES CRITERES D'INCLUSION POUR L'ECHANTILLONNAGE

La procédure de recrutement se fait par le biais de différents critères :

- ✓ Le mode de traitement
- ✓ La non contre-indication à la pratique de l'activité physique
- ✓ L'âge des participants
- ✓ La proximité du lieu d'étude
- ✓ Le suivi des soins au sein du NHC
- ✓ La compréhension de la langue française

1.2.1 La représentativité de la population générale

De prime abord, nous pourrions penser qu'une grande liberté est laissée dans notre échantillonnage par le fait que nous proposons le programme à toute personne répondant aux critères et que nous n'utilisons aucune méthode de tri comme l'entendent Bozonnet et Bréchon. Cependant, il est essentiel de mettre en avant le nombre de critères d'inclusion, ce qui restreint immédiatement cet échantillonnage tout en lui laissant la qualité d'être représentatif de la population générale. En effet, selon Kessler et coll. (2010, p78) *« l'âge [moyen] des patients débutant une première dialyse [...] est passé de 66,7±15,4 à 68,4±15,1 ans ».* Par ailleurs, au niveau de la population des DP, le registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF) repris par le site Renaloo *« faisait apparaître une moyenne d'âge de 67 ans ; 55 % des patients sous DP étaient âgés de plus de 70 ans ».*

Nous avons détaillé la cohorte dans le point précédent. Rappelons que la population suivie en mai 2014 était âgée en moyenne de 68,58 ans, la médiane l'élevant à 71 ans. 54% des personnes suivies étaient âgées de 70 ans ou plus, et 47% étaient des dialysées. C'est pourquoi, nous avons décidé de ne pas nous limiter aux personnes DP mais d'élargir notre programme à des personnes greffées. Ce choix nous permet de mettre en avant également l'influence du mode de suppléance ; la transplantation étant "le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale" (Fondation du rein).

1.2.2 Le mode de traitement

Deux types de patients peuvent alors entrer dans l'échantillon :

- Des personnes traitées sous **dialyse péritonéale** : soit en Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA) ou Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA). Les patients

peuvent déjà avoir ou non eu recours à une greffe. L'ancienneté de la maladie n'est pas un critère mais l'ancienneté de la dialyse péritonéale ; les patients devront en avoir eu recours depuis minimum 3 mois : ceci correspond à la durée minimale estimée pour s'habituer au traitement et remarquer les modifications des habitudes de vie engendrées par ce dernier.

Cependant, le nombre d'années écoulées depuis la première dialyse n'est pas une limite.

- Des **transplantés rénaux** ayant ou non déjà eu recours à une greffe précédemment : les transplantés de donneur vivant et donneur post-mortem peuvent entrer dans le protocole s'ils sont greffés depuis au moins 3 moins (durée minimum nécessaire pour reprendre les activités physiques de tout type). Nous ne limitons pas l'inclusion des greffés en fonction de l'âge du greffon. Cependant, les sujets greffés inscrits dans le protocole répondent aux autres critères précédemment listés afin d'avoir un groupe constitué de manière homogène ou seul le mode de traitement divergera.

1.2.3 Une veille à la contre-indication à la pratique de l'activité physique

Les insuffisants rénaux, en général, ont une défaillance progressive et irréversible des fonctions rénales. A cette maladie rénale s'ajoutent des **pathologies secondaires** pouvant se cumuler : tension artérielle, prise de poids, œdème, diabète, cholestérol et autres. Il est difficile, voire impossible d'avoir une homogénéité à ce niveau-là.

Cependant, des **contre-indications** à la pratique peuvent se présenter : pathologie non équilibrée, pathologies associées graves selon O. Coustère (Association Trans-Frome) en collaboration avec le Dr S. Mercier (FNAIR, 2005) et le Pr G. Deray (néphrologue)

- pathologies ostéo-articulaires : peuvent se traduire par une décalcification due au déficit en vitamine D, des douleurs osseuses dues à l'hyperparathyroïdie induite par le déséquilibre phosphocalcique, de l'arthrite, des tendinites, voire des ruptures ligamentaires.
- pathologies cardiaques et vasculaires : hypertension artérielle élevée, déconditionnement du cœur à l'effort.
- pathologies respiratoires : vont d'une diminution de la capacité vitale à une insuffisance respiratoire parfois importante.

Au préalable, le médecin veille sur ces différentes maladies secondaires et s'assurera de l'absence de contre-indications. De plus, les sujets dialysés entrant dans le protocole sont des patients inscrits sur liste de greffe. Ainsi, toutes les pathologies associées graves ont été exclues.

1.2.4 L'âge des participants

Afin de pouvoir proposer les mêmes types d'activités et plus exactement les mêmes seuils d'activités physiques et de dépense énergétique à tous les participants inscrits dans l'étude, nous avons limité l'âge d'entrée à 70 ans. La médiane de notre population suivie à Strasbourg au NHC étant de 71 ans, nous ne pouvons que présenter notre protocole à la moitié des personnes. Le critère « âge » limite à lui seul l'étendue de l'étude.

1.2.5 La proximité du terrain d'étude

Par ailleurs, les sujets participants proviennent de l'Eurométropole de Strasbourg[142]. Nous n'avons pas réellement procédé à une sélection en fonction du domicile, mais pour conserver une assiduité, les patients motivés sont naturellement ceux habitant à proximité du lieu de pratique et donc par conséquent ceux de Strasbourg et environs. En effet, l'IPCEM mentionne que la distance géographique a son importance pour mener les séances d'ETP. En raison de la prise de temps sur l'organisation personnelle, familiale ou professionnelle, la balance coût/bénéfice n'est pas toujours optimale pour le patient. (IPCEM, 2013, p26). Dialysés péritonéaux ou greffés, ils sont tous suivis en ambulatoire. Lorsque nous en avons l'opportunité, nous plaçons la séance suite à un rendez-vous médical. Autrement, les sujets viennent spécifiquement pour le réentraînement. Il est donc plus simple que les personnes entrant dans le protocole habitent non loin de l'hôpital afin de préserver le terrain d'étude et d'éviter les abandons en cours liés à la distance géographique.

[142]Le territoire de l'Eurométropole est celui des 33 communes qui en sont membres (28 avant le 01/01//2017), à savoir :
Achenheim, Breuschwickersheim, Bischheim, Blaesheim, Eckbolsheim, Eckwersheim, Entzheim, Eschau, Fegersheim, Geispolsheim, Hangenbieten, Hoenheim, Holtzheim, Illkirch-Graffenstaden, Kolbsheim, Lampertheim, Lingolsheim, Lipsheim, Mittelhausbergen, Mundolsheim, Niederhausbergen, Oberhausbergen, Oberschaeffolsheim, Osthoffen, Ostwald, Plobsheim, Reichstett, Schiltigheim, Souffelweyersheim, Strasbourg, Vendenheim, La Wantzenau, Wolfisheim.
Cf. http://www.strasbourg.eu/

1.2.6 Le suivi des soins à Strasbourg

Dans un objet d'optimisation, nous avons souhaité nous limiter aux patients suivis au sein des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Il est important de connaître l'équipe médicale pour échanger et récolter sans difficulté des informations sur le patient. De plus, afin que le protocole reste dans un esprit d'éducation thérapeutique, il faut que le service de néphrologie soit autorisé à mener un programme d'ETP (autorisation par l'ARS suite au dépôt d'un dossier). Deux programmes ont ainsi été déposés. Le premier, coordonné par une néphrologue (PH) et une cadre de santé, couvre la dialyse péritonéale et s'intitule « Programme d'apprentissage de la dialyse péritonéale : DPCA-DPA dans le service de dialyse péritonéale ». Le second, coordonné par un néphrologue (PU-PH), une néphrologue (PH) et une cadre de santé se nomme : « Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal au sein du service de néphrologie-transplantation ». Ils ont tous les deux étés déposés en 2010.

1.2.7 La compréhension de la langue française

Nous excluons les personnes n'ayant pas un minimum accès à la langue française. En effet, même si les différents acteurs peuvent se faire comprendre lors des séances avec quelques mots et gestes, ne pas avoir un vocabulaire conséquent, constitue un frein dans la compréhension des différents outils, qu'il s'agisse des questionnaires ou du bon déroulement de l'entretien. L'origine et la nationalité de l'individu ne sont cependant pas des critères de sélection. En dehors du protocole, la barrière de la langue ne constitue pas un obstacle pour la mise en place d'APA.

1.3 LA COMPLEXITE DU PUBLIC

Les sujets dialysés péritonéaux ou greffés avec lesquels nous travaillons ont une multitude d'identités. Ils sont avant tout "sujet", "individu" et souhaitent ainsi être considérés comme tout un chacun. Strauss et coll., (1975 cités par Carricaburu et Ménoret, 2004, p 100) nomment ce phénomène : "processus de normalisation". Pour eux, *« l'activité principale des malades chroniques n'est pas seulement de rester en vie ou de contrôler leurs symptômes, mais de vivre aussi normalement que possible en dépit des symptômes et de la maladie »*. Les sujets vont donc être amenés à faire des choix afin que leur pathologie ne soit qu'un minimum

apparent. Bien sûr, tous les patients n'agissent pas de cette façon, la maladie débordant certains et prenant ainsi tout leur temps.

Dans ce "processus de normalisation", les sujets tentent de mener ou poursuivre des activités dont les activités sportives. Ils entrent ainsi dans le protocole mais dès que la maladie refait surface (un souci de drainage, une grippe qui apparaît, une semaine un peu plus chargée en rendez-vous médicaux), la séance d'activité physique constitue pour eux un surmenage et ils délaissent ainsi la pratique.

En effet, l'annonce de la maladie est déjà une chose brutale pour les sujets. La mise en place d'un traitement objective et matérialise cette maladie. Comme le déclare Bury *« maladie chronique comme rupture biographique »* (cité par Carricaburu et Ménoret, 2004, p117) ; c'est donc tout un travail biographique qui est à mettre en œuvre pour reconstruire l'identité impactée par la maladie chronique. Il est nécessaire pour le malade de laisser le temps d'intégrer la technique de dialyse dans son quotidien avant de prendre part aux activités physiques et de rajouter ce temps dans son quotidien. Cet auteur dresse les trois niveaux ainsi : la maladie chronique induit une rupture à un premier niveau qui recouvre les comportements allant de soi, dans un deuxième niveau une rupture dans les systèmes explicatifs habituellement développés : le sujet devra repenser sa biographie et son rapport à elle-même ; enfin, la maladie chronique fait appel à une mobilisation de ressources pour faire face à une situation ainsi modifiée. Avant de proposer au sujet l'entrée dans le protocole, il doit avoir intégré son traitement et sa maladie dans la vie sinon le refus à la pratique physique sera inévitable. C'est pourquoi, les 3 mois de traitement pour les dialysés péritonéaux avant l'entrée dans le protocole, sont nécessaires. Néanmoins, discuter en amont des différentes activités que le service peut proposer aux patients, dont le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets », n'est pas sans impact. La période "d'intégration" de la technique dans la vie quotidienne va constituer également un moment de réflexion lors duquel le sujet va repenser aux diverses informations apportées par les professionnels soignants, concernant les soins, l'AP ou les loisirs.

L'entrée dans le protocole et surtout le suivi longitudinal ne se font pas sans heurt. La durée du programme (6 mois), assez longue, laisse transparaître des points négatifs dont le plus important est la perte de participants, et ce, en raison de plusieurs causes.

Malgré la bonne aptitude à intégrer la maladie et le traitement à la vie, tous les sujets ne sont pas motivés à fournir des efforts dans le cadre d'un programme d'activités physiques.

En effet, les patients chroniques sont rarement des personnes ayant eu un vécu sportif. L'activité physique ne fait pas partie de leur préoccupation primaire.

Une autre difficulté se situe au niveau de l'évolution des traitements. Les patients peuvent changer de mode de suppléance durant cette période. Effectivement, les dialysés peuvent être greffés. D'après un recensement de l'Agence de la Biomédecine, la durée médiane[143] d'attente de greffe rénale s'élève à 22,3 mois[144], tout groupe sanguin confondu, a recensé l'Agence de Biomédecine.

D'autre part, les interruptions peuvent survenir suite à une hospitalisation, tant pour les dialysés que pour les greffés. Les insuffisants rénaux ont différentes pathologies secondaires pouvant engendrer une hospitalisation ou nécessiter un repos. La néphropathie elle-même peut également poser problème : néphrectomie[145], hernie, infection du cathéter sont quelques exemples de difficultés pouvant survenir. Un mauvais bilan sanguin peut aussi être source de fatigue ou de fièvre. Par ailleurs, les patients sont plus sujets aux infections et virus. Le suivi de ces personnes, dans le cadre de notre protocole, sera souvent interrompu en raison d'une survenue de toux, de grippe ou autre.

Enfin, les soucis extérieurs perturbent souvent les patients. Laetitia Idier cite Coplan et coll. (2007) mentionnant que la *« dépression est identifiée comme le trouble psychiatrique le plus fréquent chez les patients en dialyse »* (2012, p 37). Par ailleurs, Parsons déclare qu'être malade engendre des altérations des conditions normales de l'existence sur le plan social (cité par Carricaburu et Ménoret, 2004, p 48). Souvent anxieux, dépressifs, ces individus sont rapidement débordés lorsqu'un événement non attendu survient. Ce phénomène est davantage accentué si le sujet n'est ni entouré ni soutenu. Ainsi, plusieurs sujets au cours du protocole se sont vite sentis dépassés et ont annulé des rendez-vous à des séances. C'est ce que montrent ces "SMS" ; le premier a été envoyé par un patient suivi en APA hors protocole et le second par une patiente engagée dans le protocole :

[143] Médiane : valeur qui partage la distribution en deux parties égales. Ici, il y aura donc autant de personnes qui attendent une greffe plus longtemps que 22.3 mois et autant qui attendent moins longtemps.
[144] Chiffre pour les greffes entre 2008 et 2011.
A savoir que la durée d'attente varie selon les groupes sanguins. « La médiane d'attente des inscrits entre 2006 et 2011 est de 12,1 mois pour les malades de groupe sanguin A, 13,8 mois pour les malades de groupe sanguin AB, 28,8 mois pour les malades de groupe sanguin O et 36,5 mois pour les malades de groupe sanguin B » déclare l'Agence de la biomédecine. *Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe de France*. (consulté le 12/08/2015)
< http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2011/donnees/organes/06-rein/synthese.htm#t2 >
[145] Néphrectomie : ablation de tout ou partie d'un rein (Néphrectomie totale vs partielle)

« Bonjour, désolé je suis en ce moment à la recherche d'un travail donc c'est un peut difficile pour moi de venir. [...] Dès que j'ai une semaine ou j'ai rien je prévien pour pouvoir venir. La semaine prochaine je peut pas non plus j'ai des rendez-vous mais la semaine d'après sa devrai allez. Je tien au courant »

(C, B, 29 ans, célibataire, sans enfant, sans emploi)

« La semaine prochaine c'est chaud. Lundi j'ai kiné à 12h. Jeudi coiffeur à 8h. A partir de demain, j'ai de la visite pour 1 semaine. Je suis fatigué d'avance ! »

(Sandra, 63 ans, greffée)

Le processus de normalisation que souhaitent mettre en place les patients se trouve ainsi ébranlé face aux différents éléments qui surviennent.

1.4 A PARTIR DE QUAND UN SUJET SORT-IL DE L'ECHANTILLON ?

La sortie d'un sujet se fait au cas par cas. L'extrême complexité du public fait qu'il y a inévitablement au moins une séance annulée. A cela, s'ajoutent les facteurs involontaires de leur part (hospitalisation ou même canicule ou encore fêtes de fin d'année lors desquelles, l'assiduité est moindre). En fonction de la durée de l'arrêt, le sujet est soit exclu, soit il redémarre le protocole ou bien si l'arrêt est bref, la durée est prolongée afin qu'il y ait un suivi de 6 mois.

L'exclusion immédiate se fait chez un sujet qui est démotivé et qui souhaite arrêter le programme pour une raison quelconque ou bien déterminée. Nous ne pouvons pas opérer le programme contre sa volonté, d'autant plus qu'il est inscrit dans un parcours d'éducation thérapeutique dans le cas de laquelle la loi stipule qu' « e*lle n'est pas opposable au malade »* et que le sujet peut sortir du programme à tout moment (L1161-1, loi n°2009-879 du juillet 2009 – art.84). Selon l'article L1161-5 de cette même loi*« il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur ».*

L'exclusion n'étant pas synonyme d'un loupé ou d'une annulation de séance, il est important de noter la raison qui a amené la personne à annuler le rendez-vous. Ce suivi donnera des éléments sur le patient, indiquera s'il a des soucis psycho-sociaux, s'il est sujet aux virus (donc si son corps est sensible) ou donne même des informations

motivationnelles comme par exemple le fait d'entrer dans le programme non par motivation mais davantage pour faire plaisir au personnel soignant.

1.5 LA FORMATION D'UN GROUPE CONTROLE

Le groupe contrôle doit être construit à partir des mêmes critères que l'échantillonnage. Ce groupe n'a pas subi de manipulation ; dans notre cas il n'y a pas de suivi longitudinal avec des séances d'activité physique adaptée.

Trois patients dialysés péritonéaux et 7 greffés répondent aux critères suivants :

- ✓ Le mode de traitement
- ✓ La non contre-indication à la pratique de l'activité physique
- ✓ L'âge des participants
- ✓ La proximité du lieu d'étude
- ✓ Le suivi des soins au sein du NHC
- ✓ La compréhension de la langue française

Par ailleurs, nous soumettons à ces sujets, les outils d'évaluation identiques que ceux du groupe test. Ainsi, après avoir passé un test à l'effort, ils répondent aux questionnaires de qualité de vie et de Baecke et échangent lors d'un entretien. Un proche partage également son vécu avec nous. Mucchielli décrit cette personne comme un "informateur clé". Il reprend une citation de Patton (1990, p263) en définissant ces informateurs comme étant des *« personnes particulièrement bien informées et articulées, des personnes dont les intuitions peuvent s'avérer très utiles pour aider un observateur à comprendre ce qui se passe »* (cité par Mucchielli, 2004, p122). Outre cela, nous nous appuyons sur les informations médicales pour avoir un regard extérieur : fiche d'identité du patient et bilan éducatif partagé.

Le test de 6 minutes n'est pas mis en place. Nous estimons que si le patient a refusé d'entrer dans une démarche d'activités physiques nous ne pouvons pas le résoudre à faire ce test. Cependant, le test à l'effort est établi sur prescription médicale. De ce fait, nous sommes affranchis de cette démarche. A ce niveau, le test à l'effort n'est pas reproduit en raison du coût de l'examen. Par le biais des outils, nous établissons un bilan de la santé globale de ces sujets à t_0 et reconduisons les outils à t_2[146].

[146] Cf. Figure 36 : suivi longitudinal du groupe contrôle

2. LE PROGRAMME DE REENTRAINEMENT PROPOSE

2.1 LE PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

2.1.1 Le passage de deux programmes initiaux à un seul programme de réentraînement

Deux programmes devaient tout d'abord être proposés aux patients entrant dans le protocole. Un programme de réentraînement à l'effort (PEP'C) et un programme d'activité physique adaptée. Fin 2015, 4 sujets étaient entrés dans le protocole. Tous ont opté pour le second type d'entraînement. Nous avons donc fait le choix de ne proposer qu'un seul programme et d'identifier son impact auprès de chaque participant avec ses qualités propres. Nous allons tout de même décrire les deux programmes prévus initialement.

2.1.2 Le réentraînement à l'effort

Le programme de réentraînement à l'effort (REE) se base sur les valeurs obtenues lors du test à l'effort préalable. Ce programme également nommé Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneaux « PEP'C[147] » se déroule sur 18 séances à raison de 2-3 séances par semaine d'une durée de 30 minutes (soit 3-4 mois de prise en charge avec les évaluations pré et post). Une séance débute par un échauffement, puis se déroule en 6 cycles de vélo : 4 minutes à une intensité de base (Seuil Ventilatoire 1= SV1) et 1 minute de pic (Puissance maximale théorique – 10%) et finit par un temps de récupération[148]. Chaque minute, la fréquence cardiaque (FC) ainsi que la saturation en O_2 sont prises. Il est pratiqué en salle de réentraînement dans le service d'exploration fonctionnelle (EFR). Des kinés, formés par le Dr. Lonsdorfer[149], peuvent également initier le REE auprès des patients n'habitant pas à proximité du NHC. A l'issue de ce programme, un test à l'effort est reconduit au sein du service d'exploration fonctionnelle.

[147] Le programme PEP'C se déroule normalement sur 18 séances à raison de 2 à 3 par semaine. Cependant, afin que la durée des deux programmes soit la même (6 mois) et de même fréquence, nous avons décidé de maintenir les 18 séances mais réparties sur 18 semaines.
Faire le double de séance n'aurait pas été possible. Il faut compter 1000€ pour le programme PEP'C. Les 18 séances coûtent déjà 520€ sans les tests à l'effort pratiqués avant et après le réentraînement.
[148] Cf. Figure 33 : Protocole du PEP'C
[149] Le Dr. E. Lonsdorfer, MCU-PH, Service de Physiologie et Explorations Fonctionnelles, Nouvel Hôpital Civil, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

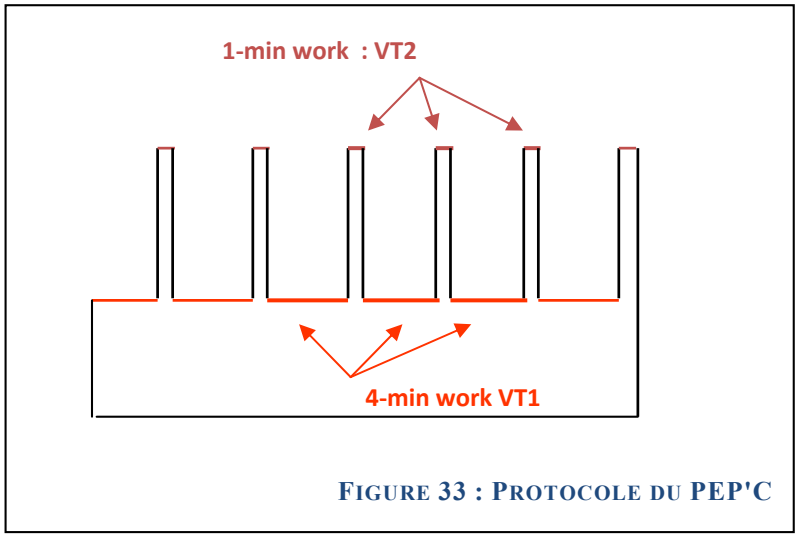


FIGURE 33 : PROTOCOLE DU PEP'C

Nous souhaitions au départ proposer le programme PEP'C étalé sur 6 mois (18 séances, 1*/semaine). Nous aurions ainsi pu distinguer deux visions d'APA différentes : le programme de réentraînement PEP'C où l'exercice est central, et le programme « Dis à Lysette », où la personne est au centre. Ce dernier répond, à nos yeux, totalement à la vision de l'ETP.

2.1.3 Le programme d'activité physique adaptée « Dis à Lysette de mettre ses baskets »

Le programme d'APA également nommé « Dis à Lysette de mettre ses baskets » s'étend sur une durée de 6 mois. Des séances d'une heure, individuelles ou en groupe sont ainsi suivies à raison d'une fois par semaine. Chaque séance se déroule selon les trois phases retenues par Painter (2000) : un échauffement (activation cardio-vasculaire, musculaire, neurologique), un corps de la séance et un dernier temps qui se clôt par des exercices d'assouplissement et un retour au calme. L'objectif de la séance est établi en amont (lors de l'entretien initial) mais le choix de l'activité se fait en commun avec le groupe et l'enseignant APA.

Les séances sont conçues avec des exercices d'endurance et des exercices de renforcement et ce, par le biais de différents outils et types d'activités. Avec des exercices de souplesse effectués surtout lors des étirements, il s'agit des trois paramètres requis par Painter (2000). Ainsi, une séance se constitue d'une phase d'activité soutenue autour d'une FC = SV1, et d'une phase d'exercices plus doux avec une FC proche de la FC repos. Les durées sont aléatoires en fonction des caractéristiques du groupe et même, en fonction de chaque participant. L'objet étant de répondre aux envies, aux capacités et aux objectifs de chacun. Ce programme est précédé et clos par un test à l'effort établi dans le service d'EFR.

Les exercices soutenus comprennent la marche (davantage la marche nordique ou la course à pied) et contribuent à l'activation d'un rythme cardiaque lors d'un effort modéré (FC= ou > SV1). Des sports de raquettes ou de balles pratiqués à un niveau modéré, ou encore le vélo d'appartement entrent également dans ce cadre-là, tout comme des circuits training. Les activités de type sportif peuvent alors répondre aux règles de l'organisation sportive, mais peuvent se dérouler sous forme de jeux. Ces différentes activités peuvent alors être alimentées d'exercices de renforcement musculaire et d'endurance. Dans la mesure du possible, nous intégrons les éléments naturels et urbains comme par exemple les côtes, les bancs, les trottoirs ou les escaliers. Selon Alexandre et Compayre, *« le cadre naturel n'engendre pas les appréhensions et les angoisses d'un lieu défini, comme une salle omnisports ou un gymnase, qui induisent d'autres représentations »* (2003, p81).

Des exercices plus doux peuvent être combinés aux précédents. Détente, souplesse, relâchement, respiration, concentration, activité cardiaque à faible intensité, proprioception, kinesthésie et contrôle du corps seront travaillés par le biais notamment d'exercices de Pilate, de Swiss Ball. Ces deux activités nécessitent l'ouverture de la cage thoracique, ce qui, d'une part, *« favorise la respiration et donc la bonne oxygénation de l'organisme et, d'autre part, assouplit et tonifie la colonne vertébrale »* (Gillies, 2012, p9). Des moments de relaxation en fin de séance permettent de faire le vide mental. La kinect peut constituer un autre outil en permettant non seulement la mise en activité de l'individu et du système cardio-vasculaire, mais en favorisant encore l'amélioration des différentes dimensions de la santé.

2.2 L'ETP OU LE POUVOIR DECISIONNEL DU PATIENT

L'optique d'un programme d'ETP est de laisser le choix au patient. Cette notion de « choix » octroie un pouvoir décisionnel et exécutif au patient qui le place ainsi en tant qu'acteur principal. Ainsi, après avoir effectué un premier test à l'effort (ou test de VO_2 max) à t_0, le sujet ale choix de suivre un programme de réentraînement à l'effort ou de prendre part à un programme d'activités physiques adaptées, chacun d'une durée de 6 mois (t_2). Ce même test à l'effort est reproduit à t_2, à l'issue des 6 mois du réentraînement. Les résultats rassemblés mettent alors en avant l'effet d'un protocole programmé sur 6 mois. Nous pouvons voir si le sujet améliore ou non la puissance musculaire, les paramètres respiratoires et cardiaques et l'évolution des seuils ventilatoires. Dès lors, les résultats obtenus auraient pu mettre en exergue les distinctions entre les deux modalités de prise en charge sur les différents

aspects, afin de mesurer l'intérêt et les limites de chacune. Finalement, à partir de janvier 2016, nous n'avons plus proposé le programme de réentraînement PEP'C.

Le tirage au sort est un moyen neutre souvent utilisé dans les études scientifiques. Cependant, étant dans une logique d'éducation thérapeutique (ETP) et donc de libre choix du patient, nous avons suivi cette voie. Nous sommes conscients que le risque de biaiser les résultats est présent dans cette méthode. Néanmoins, nous préférons rester dans cette logique thérapeutique. En effet, s'insérer dans le programme d'ETP a des avantages à plusieurs niveaux. Grâce au travail de terrain depuis le début de l'année 2015, nous avons pu remarquer qu'il était difficile de motiver les malades. Une séance d'essai est souvent effectuée dans le seul objet de faire plaisir au médecin. Peu de patients persévèrent et conservent une régularité. Ils ont du mal à organiser leur journée et à séparer « temps libre » et « temps du malade ». Concevoir l'APA comme un outil thérapeutique nécessite un changement de vision de la part du patient. Les sujets n'ayant jamais eu des habitudes de vie sportives jusqu'à présent ne voient pas l'intérêt de les modifier, maintenant qu'ils sont passés au statut de « malade » et que justement, la maladie leur accapare tout leur temps libre. Ainsi, nous estimons qu'en leur donnant le pouvoir de choisir l'activité, l'adhésion sera meilleure.

Par ailleurs, suivre le cheminement de l'ETP résout la question d'éthique. Il n'y a pas de document spécifique à rédiger, valider et faire signer. A partir du moment où le patient entre dans un programme ETP, un formulaire de consentement type est établi entre le patient et le soignant référent. (A noter que ce document comporte la mention *« ma participation est totalement volontaire »,* d'où la notion de respect du choix).

2.3 LA DUREE DE L'ETUDE

2.3.1 La durée du protocole

Notre étude se déroule sur une durée de 6 mois pour un sujet X. Cependant, les participants ont pu inclure l'étude dès le milieu de la première année de recherche (mi-2015) jusqu'à la fin 2016 afin d'être certains de pouvoir clore le protocole, même si la personne était amenée à être hospitalisée. Néanmoins, les patients du groupe contrôle ont pu être inclus jusqu'au milieu de l'année 2017.

Suite à l'étude préliminaire effectuée sur 3 mois, nous nous sommes rendu compte qu'il était essentiel de prolonger cette durée. En effet, nous n'avons pas eu beaucoup de

résultats au niveau de la dimension physique mais nous pouvons déjà ressentir un « bien-être » grâce à la pratique d'activités physiques. Après concertation avec l'équipe médicale, nous souhaitons d'abord étendre le programme à 9 mois. Les évolutions de tout type semblaient alors évidentes. Cependant, ce temps assez long laisse transparaître des points négatifs dont le plus important est la perte de participants. En effet, les patients chroniques sont des personnes, dans la plupart des cas, avec un faible capital sportif. S'ils doivent gérer le quotidien, ils doivent également gérer leur maladie. L'activité physique n'est pas leur préoccupation primaire. Il est difficile de les motiver et de les faire intégrer un protocole. Si toutefois, ils arrivent à chausser leurs baskets, le long terme et par conséquent la persévérance peuvent alors être la difficulté. Une fois de plus, placer le protocole dans un cadre d'éducation thérapeutique semble indéniable. La première rencontre fait office d'investigation pour récolter les premières informations sur les habitudes de vie de l'individu, son vécu sportif, ses objectifs et son projet de vie. C'est l'occasion de proposer l'activité physique tout en plaçant des objectifs en commun. L'entretien va, par ailleurs, renforcer ces questionnements et actionner le mode motivationnel du futur pratiquant.

Néanmoins, la durée de 9 mois recèle d'autres limites : changement de mode de traitement, hospitalisation ou autres (cf. Chap. 6, point 1.3 La complexité du public).

Au vue de ce tableau, nous nous sommes mis d'accord pour dresser une étude sur 6 mois afin de limiter les pertes tout en conservant une durée intéressante et propice aux changements.

2.3.2 La fréquence des séances

Afin d'homogénéiser le programme au mieux, nous structurons le réentraînement avec une séance par semaine. Rares sont les patients qui souhaitent se rendre plus d'une fois à l'hôpital en plus de leurs déplacements pour les rendez-vous médicaux divers. N'oublions pas qu'il s'agit de personnes suivies en ambulatoire ; elles viennent donc spécialement pour les séances d'activité physique. L'essentiel de ce protocole est la continuité. Il est question de réhabituer le patient à l'effort, que cette passerelle lui redonne le goût de pratiquer une activité physique habituelle : l'objet étant qu'il poursuive ses efforts après le protocole et tout ceci sans le lasser. Une séance hebdomadaire va ainsi lui permettre de changer ses habitudes de vie sans pour autant lui faire percevoir l'activité physique comme une contrainte. Le but est également que la personne intègre ces exercices physiques dans la vie quotidienne et qu'elle puisse pratiquer seule, en ayant repris confiance tout en se sentant en sécurité.

2.4 LE LIEU DE PRATIQUE ET LE MATERIEL A DISPOSITION

2.4.1 Le lieu de pratique

Différents lieux sont proposés afin de mettre en place les séances. En effet, l'un des objectifs pour le patient est de le faire sortir du milieu hospitalier. L'enceinte de l'hôpital n'est donc pas le terrain privilégié à cet effet. Les séances peuvent avoir lieu à l'intérieur de l'hôpital dans les salles allouées aux kinés. Ainsi, nous pouvons profiter du matériel mis à disposition mais surtout d'un toit lorsque les conditions météorologiques ne sont pas clémentes. Par ailleurs, les séances peuvent se faire en dehors du NHC, dans l'enceinte de l'hôpital ou même en dehors de l'enceinte : dans les parcs et sur les sentiers de Strasbourg. Dans ce cas, il faut penser à faire signer une décharge de responsabilité civile car l'hôpital n'assure sa responsabilité qu'au sein-même de l'enceinte. Une fois de plus, le lieu est choisi avec le patient ou le groupe en fonction non seulement de la météo mais également de l'activité souhaitée.

2.4.2 Le matériel à disposition pour le programme APA

Avec l'accord de la cadre kiné, nous pouvons occuper les salles mises à leur disposition mais également le matériel ; notamment un vélo d'appartement et un vélo couché. Afin de pouvoir répondre aux attentes de chacun, le service de néphrologie s'est muni de son propre matériel : balles, jeux de raquettes, quilles finlandaises, matériel de renforcement musculaire (tapis de gym, gymball, élasticband, corde à sauter, medecineball, haltères) et plots. Par le biais de différents partenaires nous pouvons également avoir une XBOW360 (Faculté des sciences du sport) ou encore des bâtons de marche nordique (ASN 67, Faculté des Sciences du sport). Enfin, lors des pratiques à l'extérieur, les agrès mis à disposition dans les parcs et même les éléments urbains et naturels (banc, trottoir escaliers, buttes, pentes) sont les bienvenus pour diversifier la pratique.

3. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce premier chapitre méthodologique a pour objet de répondre aux questions principales du protocole à savoir : le QQOQCP. Plus spécifiquement, il s'agit de cerner les différents questionnements d'un problème : Qui ?, Quoi ?, Où ?, Quand ?, Comment ?, Pourquoi ?

Qui ? Quelles personnes sont concernées par le protocole ? Nous avons pu remarquer que le public est complexe, non seulement en raison de la pathologie aux multiples comorbidités mais également en fonction de l'âge ou de la catégorie socio-professionnelle. C'est pourquoi, les critères d'inclusion dans l'échantillonnage concernent le mode de traitement, la non contre-indication à la pratique de l'activité physique, l'âge des participants, la proximité du lieu d'étude, le suivi des soins au sein du NHC et la compréhension de la langue française afin de pouvoir échanger convenablement lors des entretiens.

Quoi ? Que recouvre le programme ? Au départ, nous souhaitions nous appuyer sur deux programmes : un programme de réentraînement et un programme APA. Ainsi, nous aurions distingué l'impact des deux modes de réentraînement avec, pour le premier, l'exercice central, et pour le second, le sujet. Finalement, nous observons finement l'impact du programme APA "Dis à Lysette de mettre ses baskets" et mettons en avant les variables qui vont influencer dans le processus.

Où ? Dans quel(s) lieu(x) se déroule le programme ? Les séances d'APA sont organisées dans l'enceinte de l'hôpital ou à l'extérieur, afin d'amener au maximum le pratiquant vers un terrain « hors milieu hospitalier ».

Quand ? Quelle est la durée de l'étude ? L'inclusion des patients se fait continuellement durant 2 ans (mi 2015-mi 2017). Le suivi d'une personne au sein du programme se déroule sur 6 mois de pratique.

Comment ? Comment met-on en évidence l'objet de notre recherche ? Différents outils d'évaluation vont ainsi être mis en place et présentés dans le prochain chapitre.

Pourquoi ? Nous rappelons qu'au cœur de notre protocole se trouve le patient, à qui nous octroyons un pouvoir décisionnel important. Ainsi, dans la logique de l'éducation thérapeutique du patient - qui est l'essence même de l'APA (APA au singulier)-, la personne est centrale et devient acteur à part entière tout au long du programme. C'est elle qui fait le choix d'entrer dans le programme et qui oriente les séances.

CHAPITRE 7.

METHODE ET OUTILS

Il existe différentes sortes d'outils. Recensons les deux grands types : quantitatif et qualitatif. Brechon (2011, p 207) les distingue à trois points de vue. Pour lui, le premier est un outil objectif alors que le second fait appel au point de vue de l'auteur et se trouve donc être subjectif. Par ailleurs, si les sujets sont appelés à choisir simplement des réponses dans le cadre d'outils quantitatifs, l'enquête qualitative favorise l'expression. Enfin, le premier permet de mesurer le poids de variable alors que les enquêtes vont mettre en évidence des modélisations différentes. Nous ne pouvons ainsi pas déclarer qu'une forme d'enquête est meilleure que l'autre, c'est pourquoi nous n'allons pas les comparer mais les utiliser de manière complémentaire.

1. LES OUTILS QUANTITATIFS

L'objet d'une enquête quantitative est de *« faire répondre des individus à un questionnaire standardisé »* (Brechon, 2011, p 10). Nous soumettons différents outils aux participants de l'étude. Brechon (2011, p 111) distingue deux types d'administration : le baromètre et le panel. Si le premier consiste à administrer le même questionnaire *« à plusieurs reprises à des échantillons différents d'une même population »*, le panel, quant à lui, a pour but d'*« interroger le même échantillon de population à plusieurs moments du temps ».* Nous élaborons un suivi longitudinal donc un « panel ».

1.1 LE TEST A L'EFFORT

1.1.1 Les objectifs du test

Le test à l'effort[150] est un examen permettant d'étudier l'activité cardio-vasculaire et respiratoire au cours d'une activité physique. Pratiqué dans le service d'EFR, ce test a non

[150] Sellier, P., Monpère, C., & Broustet, J.-P. (1997). Recommandations de la Société française de cardiologie concernant la pratique des épreuves d'effort chez l'adulte en cardiologie. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, *90*(1), 77-91.

seulement pour objectif de nous soumettre des paramètres essentiels à l'élaboration d'un programme d'activités physiques individualisé, mais il est également synonyme de « feu vert » avec la mention de non contre-indication à la pratique d'activités physiques.

1.1.2 Le déroulement du test à l'effort

Le test à l'effort se déroule en plusieurs étapes. Tout d'abord, l'infirmière mesure les paramètres physio-métriques (poids, taille) qui seront notamment nécessaires au paramétrage du protocole de test à l'effort. Nous comparons ces données avant et après le programme. Néanmoins, il faut être conscient que pour un Indice de Masse Corporelle (IMC) équivalent, la distribution du tissu adipeux peut varier (Gaubert et coll., 2014). Puis, un cardiologue mène un entretien avec le patient : entretien portant sur les antécédents individuels et familiaux. A la suite de cet échange, le professionnel examine le patient. Une exploration fonctionnelle est mise en place. Elle a pour objet d'évaluer les capacités respiratoires. L'individu, qui a le nez bouché par une pince, doit expulser tout l'air le plus vite et le plus fort possible dans un embout placé dans la bouche. Les résultats sont directement analysés par ordinateur. Enfin, le cœur du test à l'effort est l'examen au cours duquel le patient est soumis à un exercice physique (sur tapis ou ergocycle, ici nous choisissons l'ergocycle pour des raisons de facilité de réalisation pour le patient) et lors duquel un électrocardiogramme (ECG) est enregistré. La montée en puissance se fait au cours du temps jusqu'à épuisement musculaire ou respiratoire. Le patient atteint alors sa puissance maximale (si le test a été effectué jusqu'à épuisement). Cet examen peut être stoppé dans certains cas : FC maximale théorique atteinte, trouble du rythme cardiaque ou tensionnel. L'ECG enregistré va permettre de calculer la consommation maximale en oxygène (VO_2 max), les seuils ventilatoires, la Vitesse Maximale Aérobique (VMA) ou encore la puissance maximale. Le masque porté par le patient va, quant à lui, permettre d'analyser la composition des gaz expirés. Par ailleurs, régulièrement au cours de l'exercice, la technicienne procède à un prélèvement sanguin[151] afin de déterminer les gaz présents dans le sang[152] ou pour doser le lactate. Nous comparons ensuite tous les résultats à des valeurs théoriques c'est-à-dire à un individu sédentaire sain et de même morphotype (taille, âge, sexe).

---

[151] Le prélèvement sanguin se fait par le biais d'une micro-piqûre au niveau du lobe de l'oreille

[152] Hospices Civils de Lyon. (s. d.). Epreuve d'effort maximale cardio-respiratoire (VO2max). Consulté 26 juin 2018, à l'adresse http://www.chu-lyon.fr/fr/espace-sante/epreuve-deffort-maximale-cardio-respiratoire-vo2max

Ce test à l'effort est mis en place en amont du programme d'exercices physiques et sera reproduit à l'issue des 6 mois d'entraînement.

1.2 LE TEST DE 6 MINUTES DE MARCHE

Ce test a pour but de mesurer la distance parcourue en 6 minutes. Il est mis en place à t_0, t_1 et t_2. Bien que le test à l'effort soit un examen complet, ce test de 6 min, simple à mettre en place, reflète les activités de la vie quotidienne (Kolko, 2014, p153). A noter que cet outil est mis en place par le service d'EFR lorsque les capacités physiques d'un patient ne lui permettent pas l'établissement d'un test à l'effort. Une prise des échanges gazeux et de la FC est alors effectuée toutes les minutes.

1.2.1 L'origine du test

Jean-Marc Riou, cadre kiné annonce lors des journées nationales de la kinésithérapie salariée (Quimper, 2010) les prémisses de ce test. Dès 1976, Max Gavin a établi un test de 12 minutes de marche destiné aux patients broncho-pulmonaires chroniques. Quelques années plus tard, en 1985, un test de 6 minutes est mis en place pour les insuffisants cardiaques, à l'œuvre de Guyatt. Des recommandations ont été élaborées en 2002.

1.2.2 Le déroulement du test

Durant 6 minutes, le sujet va devoir parcourir la plus grande distance réalisable en marchant. Nous nous basons sur un trajet de 25m qu'il devra effectuer le plus de fois possible dans le temps imparti. L'évaluateur doit alors compter les allers-retours effectués. La **formule de Trooster** calcule la distance théorique :

m = 218 + (5.14 * taille en cm) - (5.32 * âge) - (1.8 * poids en kg) + (51.31 * sexe)

avec 1 pour l'homme et 0 pour la femme.

Le sujet peut recourir aux aides de marche habituelles (canne, déambulateur). Si la personne s'arrête pendant la durée du test, le chronomètre continue de tourner.

Afin de donner le plus de chance à la personne évaluée, il est recommandé de reproduire le test une deuxième fois (en laissant au moins 30 minutes de pause entre les deux, préconise le site de l'Institut de la Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport,

Bacquert, 2017). Le test d'apprentissage améliore la compréhension de la part du patient. Tout au long de la durée, l'évaluateur ne doit pas négliger les encouragements.

Comme tout test, celui de 6 minutes de marche est critiquable. Il est vrai que lorsque nous marchons, nous ne faisons jamais des allers-retours de 25m. Il serait souhaitable et recommandable de produire ce test sur une boucle afin de ne pas stopper le patient dans son élan. Néanmoins, selon Sciurba et coll., (2003) *« la configuration du parcours peut influencer le résultat du test. Sur un parcours rond ou ovale, les patients font en moyenne 31 m de plus que lorsque le parcours est en aller-retour »* (cités par Riou, 2010). Afin que le test soit reproduit toujours de la même manière, nous le réalisons sur une longueur de 25m, bien plus facile à trouver où que l'on soit (surtout à l'intérieur de l'hôpital).

A l'issue des 6 minutes, nous soumettons une échelle d'évaluation de la perception de l'effort : l'échelle de Borg

1.3 L'ECHELLE DE BORG

L'échelle de Borg est une échelle subjective qui mesure la perception de l'effort. Elle est tablée de 0 à 10, 10 étant l'intensité la plus élevée[153].

A l'issue du test de 6 minutes, l'évaluateur soumet cet outil au patient afin de connaître son ressenti. Par ailleurs, l'outil peut être utilisé tout au long du travail en se basant sur les groupes d'intensités définies par l'échelle. (Intensité très légère : 0-1, intensité légère : 1-2, intensité modérée : 3-4, intensité élevée ou intense 5-7, intensité très élevée 8-10.) Selon le site bougersanté[154], site conduit par l'Hôpital du Jura, il est intéressant de travailler à une intensité 3-4, ce qui correspondrait à 50-70% de la VO_2 max. Painter, quant à elle, se base sur une échelle de Borg graduée jusqu'à 20 et recommande une difficulté ressentie entre 12 et 16, -ce qui revient à travailler entre 6 et 8 sur une échelle de 10- (2000, p18), sans pour autant dépasser 16.

[153] Cf. Annexe 28 : L'échelle de Borg
[154]BOUGER SANTE, Hôpital du Jura (consulté le 24/04/2015).
<http://www.bougersante.ch/site/obesite/prescription-d-activite-physique-ideale-pour-maigrir>.

1.4 LE QUESTIONNAIRE DE BAECKE

Le questionnaire de Baecke[155] est un outil auto-administré comportant 16 questions réparties selon trois indices : un indice d'activité de travail (IAT), un indice d'activité sportive (IAS) et un indice d'activité de loisir (IAL). Chaque indice est calculé sur une échelle de 1 à 5 (5 étant le meilleur score) à partir de la moyenne des scores obtenus pour chacune des questions. Cet outil est facile à mettre en place (temps d'administration = 15 minutes) et à analyser. Les sujets sont interrogés non seulement sur leur activité actuelle mais plus généralement sur l'activité de l'année.

Il existe plusieurs questionnaires interrogeant soit l'activité physique pratiquée et sa dépense énergétique, soit l'aptitude physique (Trivel, 2006) mais peu sont traduits et validés en français. Les paramètres physiologiques sont calculés avec précision lors du test à l'effort. Cependant, le questionnaire de Baecke va constituer un outil de réflexion pour l'individu mais également une perception de son activité physique. Ce questionnaire est considéré comme l'un des plus reproductibles selon le site de l'Institut de Recherche du Bien-être, de la Médecine et du Sport Santé (IRBMS)[156.]

1.5 LE QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE

L'étude de la qualité de vie d'un patient repose toujours sur le croisement de deux types de questionnaires : un questionnaire générique et un questionnaire spécifique à la pathologie ou au public. Cependant, le choix de l'outil est judicieux, et pour faire un bon usage scientifique, *« la validation d'un questionnaire est le pré-requis indispensable à son utilisation »* déclarent Gentile & coll. (2003, p292).

1.5.1 Le Duke : un questionnaire générique

Le Profil de Santé Duke (Duke Health Profile)[157] est un questionnaire de qualité de vie auto-administré permettant d'évaluer la santé ressentie[158]. Composé de 17 items, cet outil va interroger le sujet sur 10 dimensions. Il permet de comparer statistiquement la qualité de vie

[155] Cf. Annexe 32 : Le questionnaire de Baecke
[156] Questionnaire d'Auto-évaluation du niveau de sédentarité - Revue de littérature, P. Bacquaert et M. Anthony Bacquaert (consulté le 04/03/2017).
http://www.irbms.com/questionnaire-dauto-evalutaion-du-niveau-de-sedentarite-revue-de-litterature>
[157]Guillemin, F., Paul-Dauphin, A., Virion, J., Bouchet, C., & Briançon, S. (1997). Le profil de santé de Duke: un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé. *Santé Publique*, *9*(1), 35-44.
[158] Cf. Annexe 29 : Le questionnaire générique « Duke Health Profile »

de différents groupes. Ce qui semble intéressant par ailleurs au niveau de cet outil, c'est le fait qu'il ne dissocie pas complètement les éléments liés au physique, psychique et social. En effet, parmi les dimensions il y en a 5 indépendantes : santé physique, santé mentale, santé sociale, santé générale, santé perçue et 5 qui vont être calculées à partir de certains items des dimensions précédentes : estime de soi, anxiété, dépression, douleur, incapacité. Ainsi, certaines questions, comme par exemple la qualité de sommeil, entrent bien sûr dans la dimension physique mais participent également au calcul du score de l'anxiété. Ce questionnaire de qualité de vie met donc en évidence le fait que les trois grandes dimensions ne sont pas indépendantes l'une de l'autre.

Ventilation des items du profil de santé de Duke selon les différentes dimensions

	Items	Dimensions
1.	Je me trouve bien comme je suis	Mentale, estime de soi
2.	Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre	Sociale, estime de soi, anxiété
3.	Au fond, je suis bien portant	Santé perçue
4.	Je me décourage trop facilement	Mentale, estime de soi, dépression
5.	J'ai du mal à me concentrer	Mentale, anxiété, dépression
6.	Je suis content de ma vie de famille	Sociale, estime de soi
7.	Je suis à l'aise avec les autres	Sociale, anxiété, estime de soi
8.	Vous auriez du mal à monter un étage	Physique
9.	Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	Physique
10.	Vous avez eu des problèmes de sommeil	Physique, anxiété, dépression
11.	Vous avez eu des douleurs quelque part	Physique, douleur
12.	Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	Physique, anxiété, dépression
13.	Vous avez été triste ou déprimé(e)	Mentale, dépression
14.	Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)	Mentale, anxiété
15.	Vous avez rencontré des parents ou des amis	Sociale
16.	Vous avez eu des activités de groupes ou de loisirs	Sociale
17.	Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé	Incapacité

FIGURE 34 : ITEMS DU PROFIL DE SANTE DE DUKE SELON LES DIFFERENTES DIMENSIONS (SOURCE : BAROMETRE 2000, RESULTATS)

Le Duke Health Profile a été rédigé par le « Departement of community and family medecine », Durham, N.C., U.S.A en 1989. Il a été validé en France dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique du Ministère de la Santé en 1995. Les scores obtenus à chaque question cotée de 0 à 2 sont additionnés dans chaque dimension indépendamment pour atteindre un score de 0 à 100 (Guillemin et coll., 1997, p36)[159]; 100

[159] A noter que nous avons codé les questionnaires Duke selon Guillemin et coll., 1997 : 0 étant, pour chaque dimension, le score le plus faible et 100 l'optimum. Le Baromètre 2000 inverse ce codage pour 4 dimensions : anxiété, dépression, incapacité et douleur.

étant le reflet d'une bonne qualité de vie, (INPES, *Qualité de vie, santé mentale et environnement*).

Nous avons choisi ce questionnaire car il est facile d'usage et a une durée de passation courte. En effet, nous soumettons différents outils aux patients au début de notre protocole. Il est important de ne pas les décourager dès la première séance. Le questionnaire très prisé, le SF36, a été délaissé pour cette raison car complexe et long à remplir. Cependant, le Duke reste critiquable. En effet, trois dimensions sont calculées à partir d'une seule question. C'est ce que constatent également Guillemin et coll., (1997, p35) lorsqu'ils testent le questionnaire sur une cohorte de 963 sujets. La *« reproductibilité (n=601) est satisfaite sauf pour les dimensions douleur et incapacité ».*Une critique réside au dernier item dont la question est « au cours des 8 derniers jours, avez-vous dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé ? ». Cette seule question interroge la capacité ou l'incapacité de la personne. Par ailleurs, un patient du groupe contrôle a désapprouvé la durée sur laquelle portait ce questionnaire.

> *« Ah oui le truc "au cours des 8 derniers jours" c'est débile, tu vois "vous avez rencontré des parents, des amis" moi je pense juste à quelqu'un comme moi, ou "vous avez des activités de groupe, réunion, religieuse, etc" qui suis à fond dans ses 2 cas là, et juste si tu tombes sur un patient qui les derniers jours... Est-ce que tu réponds juste les 8 derniers jours, est-ce que c'est important, ou est-ce que c'est plutôt... parce que là j'ai répondu par rapport à mon rythme régulier, si je considère les 8 derniers jours je peux pas dire beaucoup les 8 derniers jours. Alors qu'est-ce qui compte, c'est-ce qu'on fait ou c'est les 8 derniers jours ? C'est débile d'interroger les 8 derniers jours ! »*
>
> (Mathieu, 47 ans, greffé)

Ce questionnaire interroge sur le jour-même ou sur les 8 derniers. Cette courte durée permet à la personne interrogée de se souvenir au mieux des événements, mais à l'inverse, paraît trop restreinte pour questionner la qualité de vie en générale, d'où l'intérêt majeur de reconduire ces questionnaires.

Pour ces raisons, nous avions tout d'abord voulu exploiter le questionnaire Nottingham Health Profil (1981). Mais ce dernier a une modalité de réponse binaire, ce qui

limite l'expression du sujet. De plus, selon Michael Cambou en 2010[160], le Duke aborde les thématiques « sport et loisir » alors qu'elles ne sont pas abordées dans le NHP. C'est pourquoi, notre choix s'est tout de même porté sur le Duke. Selon l'INPES, cet indicateur est utilisé couramment ; les Baromètres santé en ont recours depuis 1996.

A partir de là, il a été souhaité de croiser ces questions avec celles d'un questionnaire spécifique à la maladie rénale.

1.5.2 Le Kdqol : un questionnaire spécifique pour les dialysés péritonéaux

Il existe plusieurs questionnaires de qualité de vie spécifiques aux patients dialysés mais le « Kidney Disease Quality Of Life instrument » (KDQOL) est le seul à avoir été traduit et validé en français (mais non publié), selon Gentile & coll., (2003)[161]. La version originale, construite par Hays et coll., (1994), comporte 134 items[162]. La version KDQOL SF1.3 se compose, quant à elle, de 43 items regroupés en 11 dimensions. Il est issu du SF36 et comporte une partie spécifique sur la dialyse. Le KDQOL-36 est une version encore plus courte. Elle a été validée en 2002 selon Schatell et Witten (2012, p2). Composée de la version courte du SF36 (le SF12 et de questions spécifiques), il évalue uniquement trois dimensions : les effets de la maladie rénale, le fardeau de la maladie rénale et les symptômes et problèmes de santé. Nous utilisons les 24 questions spécifiques du KDQOL-36.

Pour chaque question, les scores vont de 0 à 100, 100 étant le meilleur score. Les dimensions sont calculées par la suite, en faisant la moyenne des questions pour chacune des dimensions. Un score global n'a cependant aucun sens selon les professionnels du site Rand Health[163].

Le KDQOL est actuellement le questionnaire le plus utilisé dans les recherches auprès des patients dialysés. Il a été couplé au SF-36 à plusieurs reprises, notamment dans le « Rapport qualité de vie - Rein - volet dialyse », Boini, Bloch et Briançon, 2005 ou encore

[160] Michael Cambou (2010). Les outils d'évaluation du risque de passage à la chronicité chez le patient lombalgique. Utilisation en soins primaires. Thèse de médecine générale, Université d'Angers, Angers.
[161] Cf. Annexe 30 : Le questionnaire spécifique pour les dialysés « Kidney Disease Quality Of Life instrument »
[162] IDIER, Laëtitia. *Education thérapeutique chez les patients en dialyse : impact de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en auto-dialyse sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie, et l'état anxio-dépressif à partir d'une approche transactionnelle.* Thèse de doctorat société, politique, santé publique, mention psychologie, Université de Bordeaux Segalen, sous la direction de Rascle Nicole, 2012. 364p, p 48.
[163] RAND HEALTH. *KDQOL Frequently asked questions,* 2015. (consulté le 20/05/2015) <http://www.rand.org/health/surveys_tools/kdqol/faq.html >

dans la thèse de psychologie de Laëtitia Idier sur l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse, 2002.

1.5.3 Le Retransqol : un questionnaire spécifique pour les transplantés rénaux

Différents questionnaires de qualité de vie s'adressent spécifiquement au public de transplantés rénaux. Cependant, rares sont les questionnaires validés en français. Pour conserver la scientificité de l'indicateur, nous ne pouvons pas traduire le contenu mais la traduction est faite à partir *« d'un travail d'adaptation transculturelle »* (Gentile & coll., 2003, p292).

Nous utilisons le RETRANSQOL[164] qui est le seul questionnaire traduit en français en 2007 par Gentile & coll. (2008)[165]. Il s'agit d'un questionnaire auto-administré comportant 45 items répartis au sein de 5 dimensions : le physique, le mental, la qualité des soins, la peur du greffon et les traitements. Chaque question est cotée de 0 à 100 ; 100 étant le meilleur score. Tout comme pour le calcul des dimensions du KDQOL, les dimensions du RETRANSQOL résultent de la moyenne des questions appartenant à chaque entité. [166]

Chaque patient a répondu au Duke et au questionnaire spécifique correspondant, c'est-à-dire le Kdqol pour les dialysés péritonéaux et le Retransqol pour les greffés, et ce, le jour de l'entretien. Selon la motivation, il a également pu emmener les questionnaires chez lui afin de les remplir selon son envie.

1.6 LE MODE D'ADMINISTRATION DES QUESTIONNAIRES

Les différents questionnaires (qualité de vie, Baecke) sont soumis de manière auto-administrée. Les documents sont ainsi remplis directement par les personnes. Néanmoins, toujours dans une démarche d'accompagnement, nous restons disponibles auprès des patients interrogés pour d'éventuelles questions (non compréhension de la question par exemple). Tout en prenant un maximum de précaution afin de ne pas induire les réponses, nous insistons alors sur le fait qu'il s'agissait du ressenti personnel. Nous leur faisons comprendre qu'il s'agit d'une étude sur le vécu avec l'IRC et que la véracité des réponses est nécessaire. De ce fait, nous tentons d'évincer un des problèmes celui de la « tendance à l'acquiescement » ou

[164] Cf. Annexe 31 : Le questionnaire spécifique pour les greffés « Retransqol »
[165] Questionnaire Retransqol : En ligne : http://www.hqlo.com/content/6/1/78.
[166] Une version 2 du Retransqol a été élaborée depuis. (Gentile et coll., 2013 ; Beauger, 2014).

des « réactions de complaisance » comme le nomment Tremblay (1991, p122) et Devereaux-Ferguson (2000, p155).

La soumission se faisait suite à l'entretien. La personne remplit le questionnaire, parfois immédiatement mais peut aussi le rapporter lors d'une prochaine séance. Comme le souligne Devereaux-Ferguson (2000, p185), *« la personne n'est pas soumise à une lourde contrainte de temps et peut ainsi répondre à son rythme, le tout sans ressentir de pression extérieure ou sans interférence de l'enquêteur ».* N'oublions pas à ce niveau, que dans la logique de l'ETP, la rythmicité du patient est un facteur essentiel.

Des différences émergent entre une administration directe ou indirecte et notamment en termes de taux de réponse. Dans notre cas, les personnes sont informées qu'il s'agit d'une étude afin de ne pas avoir de perte à ce niveau. Nous estimons que la procédure auto-administrée permet surtout d'avoir une réponse personnelle, sans jugement avec une personne en face et obtenir ainsi au mieux le ressenti sans influence d'une tierce personne.

2. LES OUTILS QUALITATIFS

Les enquêtes qualitatives vont nous permettre d'interroger un petit nombre de personnes qui s'expriment longuement par entretien. Bien que cet outil soit bien poussé, les outils qualitatifs ont des limites. *« On peut dégager des logies [...] mais je ne peux évaluer la part que représente chaque catégorie dans la population française »* relate Brechon (2011, p 7). Méthode quantitative et qualitative ne sont pas incompatibles. La première, plutôt inductive selon Brechon (2011, p12) peut être suivie d'une enquête quantitative qui est plus déductive. Combiner les deux types d'outils se révèle donc intéressant.

2.1 LE DOSSIER D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET LE BILAN EDUCATIF PARTAGE

Le dossier d'ETP, quand il existe pour les patients, va nous donner des informations souvent réceptionnées et perçues par un soignant. Cet outil comporte une fiche d'identité du patient recensant différentes thématiques telles que la situation familiale ou professionnelle, l'habitat, le sommeil, l'impact de la maladie sur la sexualité, le tabac, les loisirs pratiqués, les projets, les inquiétudes, les pathologies associées et les antécédents. Dans la plupart des cas, cette fiche est datée du jour de la visite à domicile de l'infirmier. Cette visite a pour objet

d'aller à la rencontre du patient, de faire un état des lieux afin de voir si la dialyse péritonéale peut être entreprise chez lui et d'apprendre à mieux connaître la personne à travers un entretien. Les données recueillies sont alors retraduites dans un bilan éducatif partagé, fait par l'infirmier. Cet outil me permet alors d'avoir un regard soignant - patient et ce, en post dialyse.

Le dossier n'existe malheureusement pas pour tous les patients. Par ailleurs, les données étant plus ou moins à jour, l'entretien ainsi que les échanges lors des séances et les observations vont permettre d'affirmer ces informations obtenues, de les compléter ou encore de voir un changement de situation.

2.2 LES NOTES DE TERRAIN

2.2.1 La nécessité d'exhaustivité

Tout au long du protocole, une observation fine de chaque sujet de l'échantillonnage est élaborée. Il s'agit plus précisément d'une étude de terrain permettant de décrire en détails le déroulement des séances. Mauss *« préconisait de tout noter de la façon la plus précise qu'il soit »* (cité par Lanoix, 2014, p2). « Savoir voir » comme le nomme Lanoix (2014, p3), nécessite d'aller au plus près de la réalité en *« [décrivant] de façon à la fois descriptive et analytique, voire « proxémique » (Hall 1978) l'organisation d'une société, ses mœurs, ses coutumes, ses usages et pratiques ».* Il est question d'identifier la distance entre le pratiquant et l'activité mais également les interactions entre les différents auteurs. Nous allons décrire les faits marquants visuels mais également verbaux. Tous les détails ont leur importance. *« La qualité de l'ethnographie dépend donc de la qualité et de l'exhaustivité maximale de l'information recueillie »* déclare Copans (2008, p23). En effet, ce que nous relatent les individus ou ce que peuvent partager les pratiquants entre eux, peuvent être des éléments essentiels à la compréhension de l'individu même. Les observations de terrain ne sont donc pas anodines. C'est ainsi que le juge Pulma (1988), « *"Faire du terrain" est certainement l'un des impératifs les plus catégoriques de la discipline »* (cité par Copans, 2008, p8).

2.2.2 Une observation participante ou une participation observante ?

L'observation du terrain est importante. Avoir pu travailler dans ce milieu et auprès de ce public spécifique me permet alors de déceler plus aisément les comportements

singuliers et les paroles qui les accompagnent. C'est ce que souligne Copans *« c'est le naturaliste qui décide où porter son regard, c'est sa culture scientifique professionnelle qui lui permet de repérer la nouveauté, de discerner la différence et de classer les particularités »* (2008, p77).

Nous pourrions nous demander dès lors, qui de l'observation ou de la participation prédomine ? Les séances d'activité physique adaptée constituent le cœur même de notre terrain d'étude. Néanmoins, notre place ne se limite pas à celui de chercheur ; un rôle d'acteur nous est entièrement attribué, celui d'enseignant en activité physique adaptée. Selon Lièvre et Rix (2005) *« La différence fondamentale entre observation participante et participation observant réside à leurs yeux dans l'activité principale du chercheur. S'il est avant tout acteur de terrain, se transformant uniquement en chercheur une fois sa mission terminée [...], on peut parler de participation observante »* (cité par Soulé, 2007, p135). Sur le terrain d'étude, l'action de participer est bien présente. A l'inverse, lors des séances de réentraînement menées par une infirmière d'exploration fonctionnelle, le chercheur ne joue pas un rôle d'acteur. Nous pouvons nous appuyer sur ce que déclare Damon (2002) : lors d'une observation participante la personne *« se mêle au milieu observé, mais peut en sortir à chaque instant, et ne se trouve donc jamais exactement dans la position sociale ni dans la disposition psychologique des acteurs étudiés »* (cité par Soulé, 2007, p135). La méthode d'observation diffère donc entre les deux programmes de réentraînement proposés aux patients : mon rôle de chercheur s'ajoutant une fois au rôle d'acteur et se suffisant une fois à lui-même.

Dans les deux cas, néanmoins, il est important de faire oublier son rôle de chercheur pour ne pas influencer le comportement et les interactions entre les participants. *« Les personnes touchées par une telle recherche savent le plus souvent qu'on les observe. Elles ne parlent ni ne se comportent comme elles le feraient d'habitude entre elles »* c'est ce que relate Moscovici (1984 cité par Trognon, 2013, p 4[167]). Notre rôle d'enseignante en activité physique adaptée mis en avant par le personnel médical va aider à déjouer ce paradoxe de l'observation, même si les sujets insérés dans le protocole sont tenus au courant et ont même le choix d'entrer ou non dans l'étude.

[167] Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., & Trognon, A. (2006). *Les techniques d'enquête en sciences sociales observer, interviewer, questionner*. Paris: Dunod.

2.3 L'ENTRETIEN

2.3.1 L'échantillon et le contexte de l'entretien

Selon Labov et Fransket (1977), un entretien est un *« " speech event " dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B »*, (cité par Blanchet, 2003, p82). Afin d'être le plus exhaustif possible, nous avons souhaité compléter l'enquête par un entretien avec l'individu en début et fin de protocole (t_0 et t_2). L'essentiel est ici de recueillir son ressenti, les informations qu'il sait, son vécu, même s'il est vu différemment du point de vue médical. En plus de cela, il nous a semblé important d'interroger l'environnement global du sujet afin d'évaluer la relation patient-proche. Ne pouvant pas interroger les professionnels et les proches pour une raison de temps, nous avons privilégié la famille. Ainsi, en fin de protocole, un entretien semi-directif est élaboré avec la personne-ressource du patient (personne désignée par le patient pour l'accompagner dans sa démarche d'éducation). Nous rappelons ici que la dialyse péritonéale est un traitement qui touche non seulement l'individu mais affecte aussi la vie familiale, la maladie étant amenée à la maison. Un entretien avec le médecin aurait pu compléter ce panel. Il est difficile pour ces professionnels de se prendre le temps. La pression temporelle qui est infligée dans un milieu hospitalier est grande. Nous nous basons sur le point de vue du personnel médical par le biais des bilans éducatifs partagés mais également sur les informations soulevées lors des échanges informels.

L'entretien avec le proche semble plus riche si nous l'élaborons en fin de protocole. En effet, l'objectif de ce dialogue est non seulement de recueillir des informations sur la maladie au sein de la famille mais également d'avoir un retour sur l'évolution de la personne intéressée par le biais de l'activité physique adaptée à laquelle elle a pris part.

Notons un biais dans l'échantillonnage. L'objectif principal de l'interview est, selon Louvel et Bozonnet, d'établir la typologie la plus proche de l'exhaustivité des configurations possibles (cité par Brechon, 2011, p33). Cela requiert de sélectionner des personnes aux critères différents. Cependant, comme déjà mentionné (cf. chap 6, Point 1. L'échantillonnage) nous n'avons pas fait de sélection au sein des patients.

2.3.2 Le type d'entretien

Notre choix s'est posé sur un entretien semi-directif. Pascal Martin définit cet outil en disant que l'*« on propose une certaine orientation au discours : on ne s'inscrit pas totalement*

dans la logique du narrateur et à l'opposé, on ne canalise pas délibérément et systématiquement son discours » (1993, p15). Ce type d'entretien permet donc de relancer l'interlocuteur lorsqu'il n'a pas abordé tous les sous-thèmes établis au préalable dans le guide d'entretien. Il s'agit d'un entretien interactif entre l'interviewé et l'enquêteur. Ce dernier peut relancer l'intéressé sur un sujet ou vérifier une donnée. C'est ce que mentionne Copans en définissant l'*« entretien ethnologique [qui se voudrait être] à priori peu directif mais la corrélation, la vérification constituent l'obsession par excellence du chercheur »* (2008, p62).

Ces entretiens s'apparentent aussi à des récits de vie du fait de leur exhaustivité. Effectivement, chaque participant passe deux entretiens. Son discours est en plus croisé avec celui d'un proche qui donne ainsi un autre regard de l'évolution de la qualité de vie du patient et de l'instauration de la maladie et du traitement dans la vie du patient et de son entourage.

Les entretiens sont élaborés lors de la seconde rencontre avec le patient (hormis les patients qui ont déjà bénéficié d'un suivi en activité physique en amont) dans le Parc du Heyritz ou dans l'enceinte de l'hôpital, dans une salle neutre dans laquelle nous n'étions pas face à face mais où nous occupions des places similaires (perpendiculairement à la table, même fauteuil). Cette disposition lui accorde une place d'équité. Rencontrer son interlocuteur avant même de démarrer l'enquête nous paraissait notoire. Cette première rencontre nous permet de définir le cadre de l'entretien, à savoir la date, l'heure, les rôles, le thème. Par ailleurs, lors de ce moment, nous percevons un peu le profil de l'interviewé. L'individu est-il ouvert au dialogue ? Parle-t-il facilement de sa vie privée ? A-t-il des difficultés de compréhension ? Il s'agit-là d'une logique de "don-contre don"[168]. En effet, l'entretien porte sur des questions personnelles touchant parfois les domaines familiaux, les soucis au sein du couple, les difficultés liées à la maladie ou au traitement, ou encore, par exemple, l'image de soi. Il sera donc plus simple d'obtenir les informations escomptées si le patient ne voit pas en l'enquêteur un ennemi. Comme le cite Geneviève Imbert (2010, p 25) *« [le chercheur] ayant établi une relation de confiance avec son informateur va recueillir un récit en s'appuyant sur un guide préalablement testé et construit à l'issue de travaux de recherche exploratoire ».* L'établissement de la relation de confiance est la clé de la réussite de l'entretien. Un autre point important fait office de règle : ne pas orienter l'interviewé, d'où l'importance de l'écoute active.

[168] La logique de « don-contre don » de Gonthier (cité par Brechon, 2011, p50) est définie de telle sorte à ce que « pour que votre interlocuteur accepte de "se livrer", il faut d'abord que vous lui donniez des éléments d'information sur le thème et sur vous-même ».

Nous pouvons faire un parallèle de ce type d'entretien avec les entretiens individuels d'éducation thérapeutique. La méthodologie est assez semblable ; ce qui prouve par ailleurs le fait que nous nous insérons dans ce programme. *« [Le chercheur doit adopter] réellement une posture d'écoute attentive et soutenue de l'autre et lui [poser] des questions sans interférer, c'est-à-dire en évitant d'apporter des éléments de réponse »* (Imbert 2010, p 26). Il en est de même en ETP. Le professionnel de santé va chercher des informations auprès du patient, informations portant sur sa santé physique mais également sur son environnement général. L'enquêteur doit faire place à une écoute active, peut reformuler l'idée exprimée par l'interviewé sans pour autant induire une réponse. Dans tous les cas, l'enquêteur se trouve en dilemme ; il doit mener l'entretien avec empathie sans pour autant faire place à la sympathie.

Par ailleurs, en plus du discours, il est important d'évaluer le non-verbal c'est-à-dire les mimiques, la gestuelle ou même les silences qui peuvent laisser penser à une gène, à une colère, à une incompréhension.

A chaque fois, nous nous appuyons sur le guide d'entretien donnant une ligne de conduite par le biais des thèmes mais laissant une ouverture au niveau du déroulement de l'entretien. Les propos sont enregistrés (avec l'accord des interlocuteurs) pour pouvoir les retranscrire parfaitement.

Tout au long de l'entretien, nous devons bien sûr porter une attention à la manière dont les discours produits par les individus mettent en lien leur expérience avec la maladie, le traitement, la famille, leurs relations sociales ainsi que les activités physiques et le vécu sportif. Les entretiens avec la personne-ressource portent eux aussi sur les différentes notions mais également sur l'évolution de l'individu pris en charge, l'évolution tant bien physique, psychique mais également sociale. L'échange avec le proche peut être effectué en face à face ou bien par téléphone.

2.3.3. La mise en place d'un guide d'entretien

L'objet est d'étudier en quoi l'APA interfère dans la qualité de vie de l'individu et agit sur les dynamiques identitaires. Le guide d'entretien[169] a été testé par des insuffisants rénaux ne rentrant pas dans le protocole et validé par le tuteur de thèse. Ce guide, selon Fenneteau *« définit la stratégie que l'interviewer doit adopter »* (2015, p24). A partir des hypothèses, nous avons établi quatre grandes parties à aborder lors de l'échange. La première, la plus

[169] Cf. Annexes 4, 6 et 8 « Guide d'entretien dédié au patient en début de programme » « … en fin de programme » « …à la personne ressource ».

générale, questionne l'interviewé sur sa connaissance de sa maladie. Au niveau de l'interview avec le proche, nous souhaitons connaître son lien avec la personne insuffisante rénale. La seconde est axée sur la problématique du vécu avec la dialyse péritonéale ou la greffe. Il est essentiel de comprendre les processus mis en place ou non par l'individu pour *« intégrer la maladie et son traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie »* comme le déclarent Orgerie et Lemoine (2009, p103). La partie suivante questionne le sujet sur les activités physiques conduites au sein de l'hôpital (protocole) et en dehors, suite à ce protocole. Enfin, la dernière a pour objet de recueillir des informations concernant les temps libres et l'occupation de ces temps avec ou sans les membres de la famille.

L'entretien au début et en fin de programme nous permet d'analyser l'évolution des propos au cours du temps. Nous démarrons l'entretien en expliquant notre intention et en précisant que l'anonymat est respecté.

L'idée de ces entretiens est bien sûr de recueillir des données mais une "consigne"[170] : « Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie ? », puis l'entrevue se poursuit en fonction des sujets évoqués par les interviewés.

Afin de n'échapper à aucun détail, en plus de l'enregistrement, nous effectuons une prise de notes très succincte lors de laquelle nous y annotons les grands axes de réponses. Au bout de 30-45 minutes, les quatre thématiques de l'entretien sont abordées. Nous pouvons ainsi poursuivre par la retranscription de manière manuelle. Par ailleurs, les différents propos récoltés lors des séances nous permettent d'avoir un suivi longitudinal des personnes participant à cette recherche.

Les deux figures suivantes (Fig. 35 et 36) récapitulent le suivi longitudinal des groupes test et contrôle. Les différents outils utilisés sont mentionnés tout en laissant une place importante aux entretients.

[170] La consigne, selon Séverine Louvel et Jean-Paul Bozonnet (cité par Béchon, P. *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives.* Grenoble : PUG, 201. 232p) consiste en une ou deux phrases sous forme de questions. Elle doit répondre à plusieurs critères :
- doit cerner l'ensemble des thèmes de la problématique
- doit pouvoir être retenue
- doit pousser l'enquêté à prendre la parole
La consigne est la même pour tous les enquêtés.

GROUPE TEST : Dialysés péritonéaux + greffés

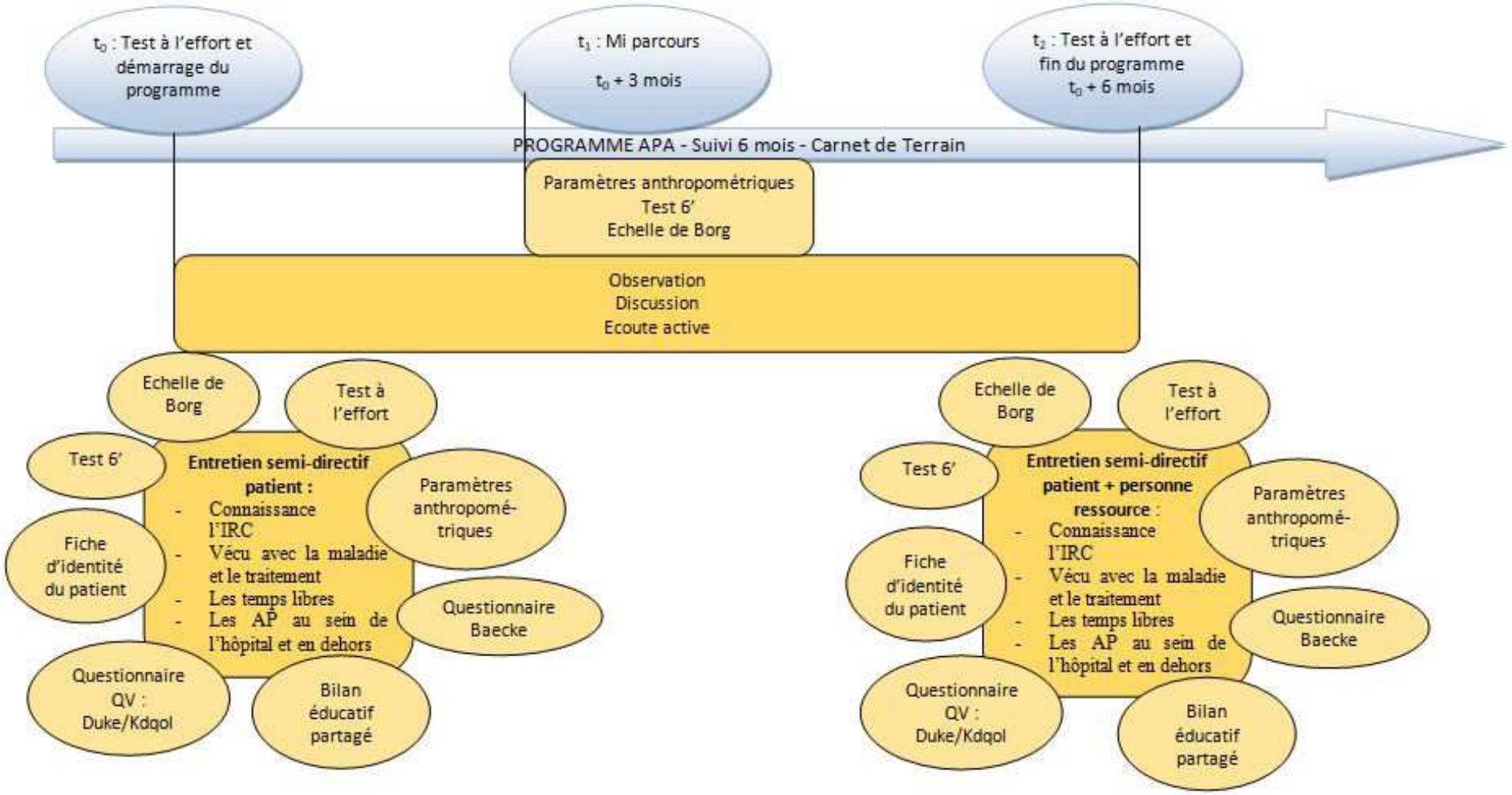


FIGURE 35 : SUIVI LONGITUDINAL DU GROUPE TEST

GROUPE CONTRÔLE : Dialysés péritonéaux + greffés

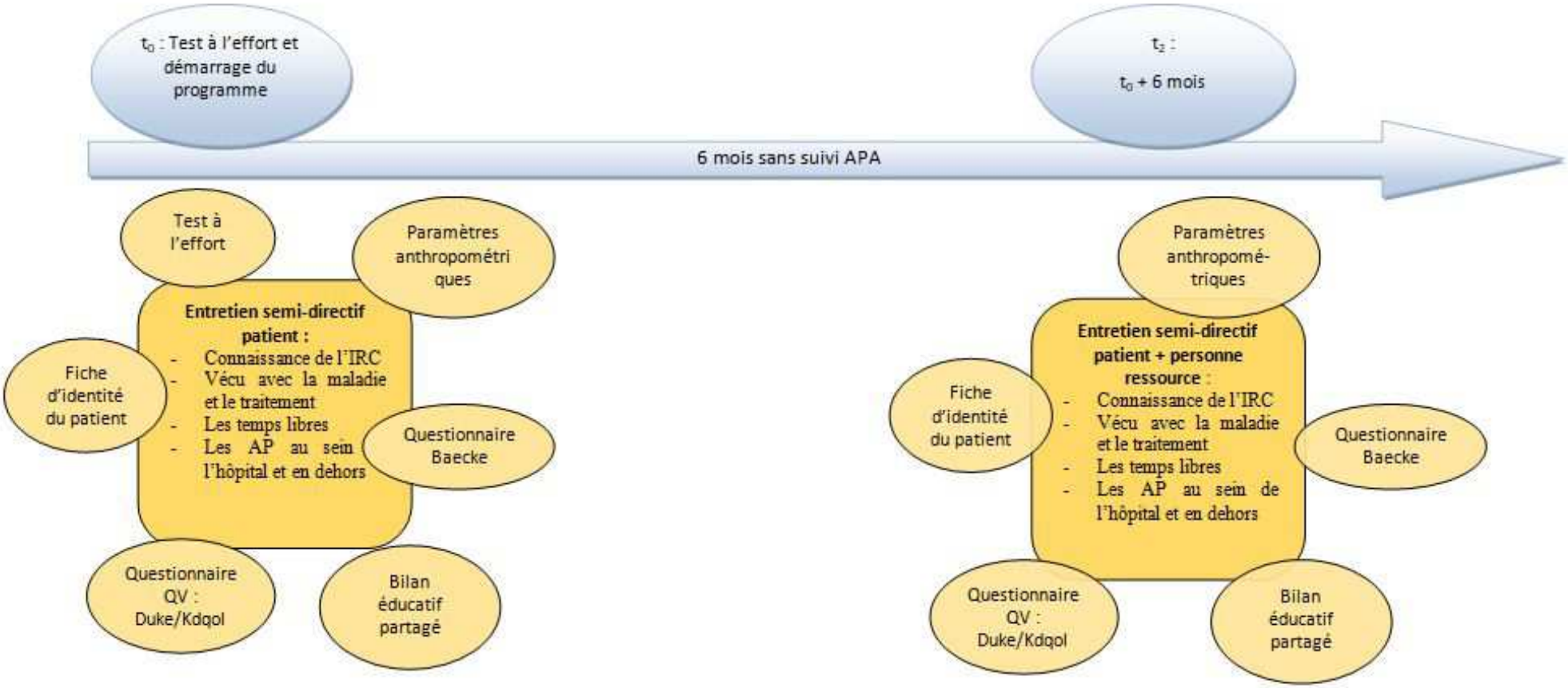


FIGURE 36 : SUIVI LONGITUDINAL DU GROUPE CONTROLE

3. LES AJUSTEMENTS ETABLIS DEPUIS L'INITIATIVE DU PROTOCOLE

Depuis l'annonce du protocole, plusieurs ajustements ont vu le jour. Tout d'abord, le public-cible a connu une évolution. Si l'étude d'origine ne s'orientait que vers les DP, nous avons élargi l'échantillonnage aux greffés. En effet, en raison d'une baisse de cohorte dans la population des DP, nous choisissons d'inclure également des greffés et donc de faire une comparaison entre ces deux publics. Par ailleurs, nous sommes passés de 20 personnes par groupe à 10 personnes incluses dans le programme et 10 dans le groupe contrôle.

Ensuite, c'est au niveau du programme qu'il y a eu une modification majeure. Jusqu'en décembre 2015, deux programmes étaient présentés aux patients : le PEP'C et le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets ». Tous les participants ont orienté leur choix vers le second programme. Ainsi, au lieu de faire une étude de la population DP inclue dans deux programmes différents, nous avons analysé la population au sein d'un unique programme : « Dis à Lysette de mettre ses baskets », et nous avons mis l'accent sur les variables qui peuvent influencer les changements. Ainsi, nous avons souhaité analyser les distinctions existantes entre les deux publics traités soit par DP, soit par greffe.

Puis, des ajustements ont eu lieu dans la fréquence de la pratique. Nous supposions qu'à partir de deux séances hebdomadaires, des modifications pourraient apparaître. Cependant, en échangeant avec le corps médical, nous nous sommes rendu compte que des progrès pourraient déjà être ressentis à partir d'une séance par semaine, du moins des modifications dans les habitudes de vie, et ce, sans être trop contraignant dans l'organisation du temps du malade. Deux séances par semaine pourraient être davantage ressenties comme une contrainte.

Enfin, c'est au niveau des outils d'évaluation que nous avons dû faire des choix, et plus précisément au niveau des questionnaires de qualité de vie. Lors de notre étude préliminaire, nous avions utilisé le questionnaire de qualité de vie générique : Duke. Après l'avoir critiqué sur certains points, nous souhaitions avoir recours au Nottingham. Cependant, ce dernier étant limité au niveau de la cotation binaire, nous avons tout de même conservé le Duke. Par ailleurs, incluant les greffés dans le protocole, il nous fallait trouver un

questionnaire spécifique à cette population. De ce fait, le Duke est complété par le KDQOL pour les DP et par le RETRANSQOL pour les greffés.

Au vue de la méthodologie entreprise et des changements qui ont dû être effectués, nous remarquons, encore une fois, la complexité de cette population.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce chapitre décrit les outils d'évaluation du protocole longitudinal et transversal. Des mesures tant quantitatives que qualitatives sont de recours afin d'avoir une vue d'ensemble de la personne dans sa globalité. Il s'agit en quelque sorte d'une étude par cas, lors de laquelle une analyse fine est requise.

L'établissement d'un protocole ne se fait par sans heurt. Plusieurs ajustements ont été nécessaires entre l'idée et l'élaboration. Tout d'abord c'est la cible-même qui a évolué en passant d'une étude uniquement sur les DP à une étude élargie à des transplantés rénaux. Puis, c'est une modification au niveau du mode de réentraînement avec le passage d'une comparaison de deux modes de réentraînement à l'observation de l'impact d'un seul programme purement APA. La fréquence de pratique a aussi changé, de deux séances hebdomadaires nous proposons une séance hebdomadaire dans un objectif d'éducation. Comme le déclare Anagnostou (2008), *« L'objet est alors que le sujet ait connaissance des risques corporels liés à l'activité mais également connaissance des intensités de travail afin de pouvoir conduire lui-même des séances ».* Le changement des habitudes de vie est prépondérant. Enfin, de l'ébauche du protocole jusqu'au déroulement, des modifications au niveau des outils d'évaluation ont été effectuées, notamment dans le choix du questionnaire de qualité de vie.

Les ajustements établis mettent en avant la difficulté de l'établissement d'un protocole scientifique.

CHAPITRE 8.

RECUEIL ET TRAITEMENT DES DONNEES

1. RECUEIL DE DONNEES

1.1 DOCUMENT RECAPITULATIF

Un document Excel nous permet de rassembler toutes les données concernant la passation des outils, l'annotation des séances APA, les informations obtenues par le biais des différents outils d'évaluation tant pour le groupe test que pour le groupe contrôle. Plusieurs pages ont ainsi été créées. Mucchielli nomme ce type de document « fichier de données primaires ». Il déclare que ce fichier *« est constitué des données recueillies par le chercheur et à partir desquelles il a réalisé ses analyses et fondé ses conclusions »* (2004, p101).

1.1.1 Récapitulatif de l'administration des outils

Ce document[121] est une sorte d'agenda qui note à quelle date les différents outils ont été remplis : tous les outils de t_0, t_1 et t_2. L'important ici n'est pas la date, mais le suivi du protocole sans oubli d'un outil de mesure. Les séances sont également annotées avec un code couleur : les dates en rouge recouvrent des séances en groupe et en noir, des séances individuelles. Les ruptures dans le suivi du programme ou annulations de séance sont également mentionnées avec la raison (maladie, hospitalisation, en vacances, soucis familial...).

1.1.2. L'entrée dans le protocole

Le second feuillet[122] trace l'entrée dans le protocole de chaque participant avec le test à l'effort à t_0, le démarrage du programme APA et son suivi sur 6 mois ainsi que le test à l'effort à t_2. Les ruptures sont également mentionnées.

[121] Cf. Annexe 23 : Récapitulatif de la passation des outils
[122] Cf. Annexe 24 : Récapitulatif de l'entrée et de la sortie dans le programme

1.1.3. Les résultats des différents outils à $t_0/t_1/t_2$

Les trois prochains feuillets[123] recouvrent les données mesurées par le biais des différents outils, et ce aux différents temps t_0, t_1 et t_2. Nous avons ainsi des éléments sur :

- ✓ les informations médicales
- ✓ les éléments biographiques
- ✓ les quatre thèmes que recouvre l'entretien ainsi que les sous thèmes :

  Thème 1 : La maladie rénale et moi
  - La maladie
  - La personne ressource

  Thème 2 : Le vécu avec la DP/Greffe au quotidien
  - L'annonce
  - Le quotidien avec la maladie et le traitement
  - Les changements survenus
  - Les soutiens et l'ETP

  Thème 3 : Les AP au sein de l'hôpital et en dehors
  - Le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets »
  - Les activités hors hôpital et suite au programme

  Thème 4 : Le temps libre de la famille
  - La gestion du temps libre
  - Le rapport aux activités

- ✓ les éléments clés du test à l'effort : FC maximale, FC de repos, Volume d'O_2 maximale, Puissance maximale, IMC
- ✓ la distance parcourue lors du test de 6 minutes de marche ainsi que le la distance attendue (théorique)
- ✓ le score prononcé sur l'échelle de Borg
- ✓ les scores obtenus dans les différentes dimensions aux questionnaires de Baecke, questionnaire de qualité de vie Duke, KDQOL et Retransqol

[123] Cf. Annexes 25 et 26 : Les résultats des différents outils

Ce tableau regroupe donc les résultats obtenus par chaque outil et pour chaque patient sans pour autant interpréter les données.

1.1.4 L'évolution entre t_0 et t_2

Il s'agit là de mettre en exergue les grandes évolutions en termes de maladie et de résultats sur les différentes évaluations. Ainsi, les scores des différents questionnaires y sont notés, la distinction entre les résultats des tests physiques (test à l'effort et 6 minutes de marche) mais également les éléments apportés à partir des observations et échanges lors des séances. Ce document permet de faire une première exploitation et le tri des résultats avant de tout reporter dans Maxquda.

1.1.5 Les informations obtenues par le biais des entretiens avec les proches

Cette feuille relève les informations des entretiens avec les proches du groupe test. Conçues de la même manière que celle du groupe contrôle, elle englobe les données générales (éléments biographiques, lien avec le malade), elle précise le type d'entretien, et retrace les 4 grandes thématiques abordées durant l'entretien.

1.1.6 Les feuilles concernant le groupe contrôle

Tout comme le groupe test, différents feuillets englobent les données du groupe contrôle. Nous retrouvons ainsi :

- la feuille récapitulative de l'administration des outils
- les deux feuilles de résultats des outils à t_0 et t_2
- les informations relevant des entretiens avec le proche

Ce document Excel nous donne ainsi une vue d'ensemble des informations des différents outils.

1.2 LE DOCUMENT DE TRAITEMENT DE DONNEES

Avant de retranscrire les résultats dans un document récapitulatif, il faut traiter les données. Un document intitulé « résultat par patient » a permis de calculer pour chaque individu les scores des différentes dimensions des questionnaires de qualité de vie ou du

questionnaire de Baecke. C'est par le biais d'algorithmes validés et propres à chaque outil que ces scores sont trouvés.

Par ailleurs, au niveau des outils qualitatifs, le contenu des enregistrements est retranscrit dans sa totalité. Les notes de synthèse mises sur papier après l'entretien, tout comme les notes de terrain, servent également à rendre le document récapitulatif le plus exhaustif possible.

Les tests physiques : test à l'effort et test de 6 minutes sont comparés aux résultats théoriques attendus chez un sujet sédentaire en bonne santé.

Une fois ces données "chiffrées", "matérialisées", il faut les analyser de manière imbriquée.

2. L'ANALYSE DES DONNEES

2.1 UNE ANALYSE SYSTEMIQUE

Les résultats recueillis ne sont pas à analyser indépendamment les uns par rapport aux autres. Nous souhaitons connaître l'impact systémique du programme d'activités physiques auprès des sujets dialysés ou greffés. Les différentes dimensions que recouvre la santé sont imbriquées ; il ne faut donc pas isoler les résultats de chaque outil ni de chaque dimension mais les relier, les articuler les uns avec les autres.

Nous avons illustré cette idée sous forme d'un entonnoir dans lequel les trois grandes dimensions sont représentées, à savoir la dimension psychique, sociale et physique. Ces trois aspects sont enchevêtrés les uns aux autres pour en faire ressortir, finalement, leur impact systémique.

2.2 MAXQUDA ; LE LOGICIEL D'ANALYSE DES ENTRETIENS

MAXQDA est un logiciel d'analyse de données qualitatives. Nous l'utilisons pour importer les retranscriptions d'entretien afin de coder et définir des thématiques et recueillir les données dans les différents discours. Cet outil remplace l'élaboration d'une grille d'analyse d'entretien. Il peut non seulement analyser le discours d'une personne, mais

également faire un parallèle entre les différents entretiens et fait ressortir, en fonction du codage établi, les mots et les thématiques récurrents ; ce qui rend cet outil vraiment intéressant. Il permet ainsi d'approfondir notre étude en analysant le dialogue même d'un sujet, son dialogue à t_0 et t_2, son dialogue à celui de son proche. Par ailleurs, il analyse de manière transversale, les discours des différentes personnes incluses dans le programme[124][125].

MAXQDA semble donc être un outil indispensable pour une telle étude qui fait ressortir les évolutions tant longitudinales que transversales, le tout dans une approche systémique. Selon Watzlawick *« rien n'est à considérer isolément, chaque chose et chaque être existent et se situent dans un ensemble d'autres éléments en interaction avec lui »* (1981, p15, cité par Mucchielli, 2004, p157). Il ne faut pas prendre en compte les éléments de manière isolée.

Le codage de cet outil se fait en plusieurs étapes. Des items vont facilement ressortir, d'autres se rajoutent, et par forme de redondance certains vont être amenés à disparaître. Le choix de ces items se base sur les thématiques du guide d'entretien[126].

Nous rapportons également des éléments quantitatifs et les codons pour qu'ils prennent un sens[127]. Tous les scores des questionnaires ne sont pas utilisés. Nous regroupons les scores pour leur donner un sens (par exemple : telle dimension est inférieure à X, ou telle dimension est supérieure à la médiane...). Notre objectif, par le biais de Maxquda, est de regrouper toutes les informations sur un seul document (entretien, observation, données quantitatives). Notre document de recueil de données, fait à partir d'Excel, permet de faire un premier tri dans nos données.

3. LA NECESSITE ET LA COMPLEXITE D'UNE IMBRICATION DES DONNEES MULTI-REFERENCEES

Tout au long du protocole, de multiples données sont récoltées. Elles sont de différentes natures (objectives, subjectives, quantitatives ou encore qualitatives), de différentes temporalités (données transversales et longitudinales) et sont issues de multiples acteurs (patient, proche, professionnel). Nous souhaitons analyser ces résultats non

[124] Cf. Annexes 13-22 : Segments codés
[125] Cf. Annexe 12 : Extrait des codages avec Maxqda
[126] Cf. Annexe 10 : iItems crés dans Maxqda
[127] Cf. Annexe 11 : Codage dans les entretiens grâce au logiciel Maxqda

séparément mais comme un complexe selon la définition de Morin. Pour lui, trois piliers recouvrent la notion de complexité : le dialogue d'ordre, de désordre et d'organisation, le principe hologrammatique et l'incomplétude de la connaissance. Ces trois piliers sont présents dans l'approche multi-référencée étudiée par Ardoino. Selon ce dernier (1990, p136) *« l'approche de la complexité est toujours "multi-référentielles"* ». L'auteur ne se limite pas aux données multi-dimensionnelles mais la notion de temps entre intégralement dans ce concept de données multi-référencées. Il est essentiel pour lui de ne pas figer le temps. Nos sujets évoluent dans le temps et leur(s) identité(s) ressentie(s) fluctue(ent) en fonction de l'environnement dans lequel ils se trouvent. Par ailleurs, à un même moment, le ressenti de l'individu sur son identité peut être double. Il s'agit alors d' *« une superposition verticale de temps »* comme le souligne Bachelard, (1963, p139).

Par ailleurs, cette approche répond à la logique de notre étude établie dans un cadre d'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit d'une interdisciplinarité dans laquelle il est important d'avoir une lecture plurielle du patient, avec le regard croisé des différents professionnels. Citons ainsi Ardoino (1986) : *« l'analyse multi-référentielle des situations, des pratiques, des phénomènes et des faits de nature institutionnelle, notamment dans le champ éducatif, se propose explicitement une lecture plurielle, sous différents angles, et en fonction de systèmes de références distincts, non supposés réductibles les uns aux autres, de tels objets. Beaucoup plus encore qu'une position méthodologique c'est un parti-pris épistémologique ». « Cette pluralité de regards et d'éclairages suppose, à son tour, différents langages descriptifs et interprétatifs qui ne doivent pas être confondus ou réduits les uns aux autres, parce qu'ils déclinent, le plus souvent, en fait, des paradigmes bien distincts »* (Ardoino J., 1988).

Néanmoins, si l'approche multi-référencée interroge la subjectivité du chercheur, nous tenterons d'amenuiser au maximum cette subjectivité, même si elle n'est pas nuisible à l'information. L'essentiel pour nous est de placer la personne au centre et de se fier à ses paroles.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce dernier chapitre méthodologique présente le procédé du traitement des données. Comment, à partir d'un questionnaire ou d'un entretien, tirer des éléments qui vont pouvoir répondre à notre questionnement ? Nous présentons ainsi notre outil essentiel basé sur un document Excel qui va nous permettre d'avoir une vue d'ensemble sur les différents groupes, sur les différents acteurs et ce dans les différents temps. Il nous permet de faire une sélection parmi nos résultats bruts. Ce n'est qu'à partir de là que nous pouvons attribuer un sens à ces données par le biais du logiciel Maxquda qui va regrouper les informations des différents outils.

Nous souhaitons rappeler la nécessité d'une approche complexe de nos données multi-référencées. Il n'est pas envisageable, dans notre travail, de se limiter aux différents regards des disciplines ou des acteurs pour extraire les résultats, mais il faut les croiser. Nous entrons ainsi dans la logique du décloisonnement disciplinaire (Morin) et de l'approche multi-référentielle (Ardoino).

SYNTHESE DE LA PARTIE 2

Le seconde partie « Méthodologie de recherche – recueil de donnée » retrace les différentes démarches de l'itinéraire méthodologique : de la construction du protocole de recherche avec les différentes étapes, le choix des techniques, la récolte des données jusqu'à leur traitement. Elle détaille tout d'abord le protocole mis en place durant deux ans. Ainsi, des personnes traitées par dialyse péritonéale ou bien par greffe, et répondant aux critères d'inclusion, vont participer à un programme d'APA intitulé « Dis à Lysette de mettre ses baskets ». En les sortant au maximum du milieu hospitalier, nous tentons de voir en quoi l'APA agit sur les dynamiques identitaires. Des séances par groupe ou individuelles sont organisées à partir de différentes disciplines, le tout étant de répondre à l'attente des participants. Une partie renforcement et une partie endurance intègrent à chaque fois les exercices.

Toujours dans une démarche d'ETP, les personnes suivent ces séances hebdomadaires et en sont pleinement acteurs : participation au choix de l'activité par exemple ; le sujet est au centre des préoccupations.

Le programme est entrecoupé de tests et de mesures diverses. Un panel d'outil est mis en place sur trois temps précis : au démarrage, à mi-parcours et au bout des 6 mois de suivis. Ainsi, des outils tant quantitatifs que qualitatifs vont être de recours. Par ailleurs, ils vont interroger les multiples acteurs, à savoir le patient, un proche choisi par la personne suivie et les professionnels de santé.

10 sujets vont intégrer ce programme et 10 autres vont répondre aux mêmes outils d'évaluation sans pour autant profiter du programme. De prime abord nous pouvons penser que l'échantillonnage est faible et ne pourra par répondre exhaustivement à tous les patients. Néanmoins, notre objectif n'est pas d'atteindre le seuil de saturation par le biais des questionnaires ou des entretiens, mais d'avoir une vue d'ensemble sur les différents cas pouvant se présenter. Des modélisations vont constituer un outil pour penser la réalité et non pour intervenir sur la réalité. Ainsi, notre accent se place sur les variables qui vont influencer la dynamique identitaire.

Malgré toutes les précautions prises pour être le plus juste possible, la fidélité intra-observateur peut comporter des biais (Knobé, 2016). Il s'agit ici toujours du même enquêteur

mais sa sensibilité change en fonction de son interlocuteur. Ces variabilités sont fréquentes dans les études.

Enfin, cette seconde partie fait émerger notre méthodologie de recueil des données afin d'avoir une vue d'ensemble sur les résultats bruts. Si nous reprenons la citation de Bachelard *« le fait scientifique est conquis, construit, constaté »* (1934), nous nous tournons désormais vers la troisième et dernière étape. Le fait doit être vérifié et vérifiable par des informations sur la réalité concrète.

PARTIE 3 :

RESULTATS DE NOTRE ANALYSE :

L'APA : UNE VARIABLE CONSTANTE DANS CETTE DYNAMIQUE IDENTITAIRE

Les résultats des prochains chapitres s'appuient sur l'exploitation conjointe des données quantitatives et qualitatives. L'approche mixte de Creswell et coll. (2013) nous permet d'appréhender ces deux méthodologies et de les analyser de manière concurrente.

Les annexes 1 à 3[128] retracent les données quantitatives des différents outils. Les résultats n'y sont pas établis dans une logique systémique. Néanmoins, ces annexes vont permettre de comprendre nos choix dans la sélection des différents paramètres. Il s'agit d'une première étape d'investigation au sein de notre groupe test et groupe contrôle.

Vous pouvez vous référer aux annexes pour avoir un regard sur les résultats quantitatifs des différents outils, à t_0 et t_2 et ce pour les deux groupes. Nous avons croisé les résultats avec les trois variables explicatives qui nous semblent importantes et que nous avons pu mentionner dans la seconde hypothèse. Nous mettons également en lien nos données avec les études de Guillemin et coll., (1997) et de Gentille et coll., (2010).

[128] Cf. Annexe 1 à 3 : Quelques données quantitatives des différents outils

CHAPITRE 9.

PRESENTATION DE NOTRE POPULATION

1. LA REPRESENTATIVITE DE LA COHORTE

1.1 LA REPRESENTATIVITE DE LA COHORTE DES PATIENTS DP SUIVIS AU DEBUT DE L'ETUDE AU NHC DE STRASBOURG

Afin de comprendre la difficulté d'inclure des patients dialysés, nous allons présenter plus concrètement la cohorte suivie au sein du service de néphrologie. Nous nous basons sur un listing de mai 2014, période à laquelle nous élaborions notre protocole. 62 patients étaient alors suivis mais seulement 46 d'entre eux avaient démarré la dialyse. La proportion en termes de sexe est représentative par rapport aux chiffres nationaux. 55% des personnes (suivies ou ayant démarré) sont des hommes[129]. Les personnes de cette cohorte ont entre 22 et 94 ans (une personne de 22 ans, les autres sont âgées de plus de 40 ans). La moyenne d'âge se situe autour de 70 ans (68,58). La médiane est un peu plus élevée avec 71 ans. Nous nous heurtons à un premier obstacle pour intégrer des personnes dans un programme d'APA : l'âge élevé des patients.

	Homme	%	Femme	%	TOTAL
Nb. de pers. suivies	**34**	54.84	**28**	45.16	**62**
Nb. de pers. DP démarrées	**25**	54.35	**21**	45.65	**46**
Moy. âge de la cohorte	**70.5**		**66.3**		**68.6**

FIGURE 37 : TABLEAU DE REPARTITION DES HOMMES ET DES FEMMES SUIVIS AU SEIN DU SERVICE DE DP (AYANT DEMARRE OU NON) EN FONCTION DE L'AGE

[129] Cf. Figure 37 : Tableau de répartition des hommes et des femmes suivis au sein du service de DP (ayant démarré ou non) en fonction de l'âge

L'âge avancé n'est pas automatiquement synonyme de sédentarité. C'est ce que montrent les résultats du Baromètre Santé 2008 (Escalon, Beck et Vuillemin) : *« Parmi les adultes, les 55-75 ans se révèlent nettement plus nombreux que leurs cadets à indiquer une durée et une fréquence d'activité physique correspondant aux recommandations (74,3 % contre 57,4 % ; p<0,001) ».* L'âge avancé de ce public ne signifie pas forcément "dépendance". Nous allons ainsi présenter le mode de traitement de DP : DPA (de nuit) ou DPCA (de jour) et le degré d'autonomie des personnes dans la gestion de leur traitement. Pour le tableau ci-dessous (Fig. 38), nous nous basons sur les personnes ayant déjà démarré la DP, c'est-à-dire sur les 46 dialysées. Le choix entre dialyse manuelle ou automatisée est équilibré. Une personne combine les deux modes de traitement par DP. Au niveau du degré d'autonomie, la moitié des patients sont autonomes (23/46). Ces personnes se branchent elles-mêmes ou peuvent être aidées par un proche lors de différentes étapes : préparation des poches, branchement, nettoyage... Sur les 23 personnes autonomes, 18 sont sur cycleur (DPA). Cela signifierait qu'il s'agit de personnes actives qui souhaitent être libérées durant la journée. Les 21 personnes dépendantes nécessitent l'aide d'une infirmière à domicile. Dans la plupart de ces cas, ces personnes dialysent de jour (19 cas sur 21) ; l'infirmière passe alors trois fois, pour brancher le patient et procéder au drainage ou montage du cycleur. Certains patients sont semi-autonomes ; le patient se branche seul, mais les infirmières aident au montage du cycleur. Cette catégorie reste minime ; seuls deux patients sont en semi-autonomie et suivent alors la DPA.

Degré d'autonomie en fonction du mode de traitement	**A**	**%**	**D**	**%**	**SA**	**%**	**TOTAL**
DPCA	**4**	*8.696*	19	*41.3*	0	*0*	**23**
DPA	**18**	*39.13*	2	*4.348*	2	*4.348*	**22**
Les deux	**1**	*2.174*	0	*0*	0	*0*	**1**
TOTAL	**23**	***50***	**21**	***45.65***	**2**	***4.348***	**46**

% calculés en fonction de la cohorte des 46 patients DP

FIGURE 38 : TABLEAU REPRESENTANT LE DEGRE D'AUTONOMIE DES PATIENTS AYANT DEMARRE LA DP EN FONCTION DU MODE DE TRAITEMENT

Nous allons voir si cette cohorte (62 patients suivis, 46 DP en cours) et celle de juillet 2017 (fin de protocole) ont beaucoup évolué. En date du 1er juillet 2017, 60 personnes étaient suivies : 25 femmes (41.7%) et 35 hommes (53.3%) dont 53 ayant démarré la technique. Nous comptons alors 22 femmes (41.5%) et 31 hommes (58.5%). Le groupe suivi, tout comme celui ayant démarré, est semblable en termes de sexe et est proche des chiffres de 2014.

Nous avons identifié des patients déjà présents en 2014 et toujours suivis en 2017. N'y-a-t-il pourtant pas eu d'évolution pour eux dans le projet de soin ? 18 personnes, et plus précisément 9 hommes et 9 femmes, se retrouvent dans la cohorte des deux années, à 3 ans d'intervalle. Cela signifie qu'elles n'ont pas modifié le mode de traitement : elles ne sont pas en suivi post-transplantation et n'ont pas basculé en HD.

- ✓ Parmi ces personnes, certaines ont connu une évolution dans le traitement DP. Deux patients n'avaient pas encore démarré la DP en 2014 mais l'ont débutée depuis (en DPCA) et deux étaient en DPCA et ont maintenant un cycleur. Une personne est de retour en DP après une transplantation qui n'a pas duré suite à un BK virus.
- ✓ Il peut s'agir de patients n'ayant pas encore établi leur dossier de greffe et par conséquent, ne peuvent se trouver sur la liste nationale de greffe.
- ✓ Etre sur la liste de greffe ne signifie pas qu'ils ne seront jamais exclus. Ainsi, certains se retrouvent en contre-indication temporaire (CIT). Parmi les 18 personnes, 4 patients sont inscrits sur liste de greffe. Ils sont tous en CIT pour différentes raisons : présence d'une tumeur, présence du BK virus qui est nuisible pour le rein et le greffon ou un problème thyroïdien. Cette (CIT) peut être levée à tout moment si l'état de santé est stable. Les personnes peuvent nécessiter d'un traitement préalable à la transplantation tout en étant sur la liste de greffe et, de ce fait, conserver leur rang d'inscription (HAS, 2014).
- ✓ Constituer un dossier de greffe demande au patient un investissement notable. Ainsi, certains prennent du temps. Deux personnes sont en train de réaliser leur dossier.
- ✓ Les nombreuses comorbidités peuvent expliquer le fait que la personne reste en dialyse. Un des patients ne peut être inscrit sur liste de greffe en raison d'un cancer, la rémission étant exigée à ce niveau.
- ✓ L'âge peut expliquer le fait que la personne soit restée en DP tout au long. Les nombreuses comorbidités liées à l'âge ou le refus de la personne d'être greffée sont d'autres arguments expliquant ce phénomène. Cette courte présentation met en avant

la difficulté à inscrire des patients jeunes dans notre échantillonnage, d'autant plus que l'âge ne va pas constituer le seul critère d'inclusion. Elle met également en lumière la difficulté de ne prendre que des sujets DP dans l'échantillon.

1.2 LA REPRESENTATIVITE DE LA COHORTE DES PATIENTS GREFFES AU NHC DE STRASBOURG

Le bilan de l'Agence de la Biomédecine de 2015 relate 76 980 greffés rénaux depuis 1959. Comme déclaré précédemment, la moyenne d'âge, tant des donneurs que des receveurs, ne cesse d'accroître. A l'échelle nationale, parmi les nouveaux inscrits, 21% ont plus de 65 ans. 37.6% des nouveaux inscrits, ne sont pas encore dialysés. La démarche d'initier les patients à faire le dossier rapidement se met en place actuellement. Néanmoins, cela n'empêche pas les aléas et les contre-indications temporaires puisqu'au 1er janvier 2016, 42% des personnes en attente se trouvaient dans cette situation. Par ailleurs, sur les 3486 transplantations rénales réalisées en 2015, 14% étaient préemptives. Les chiffres sont de même proportionnalité au NHC de Strasbourg qui comptait alors 113 greffes dont 17 à donneur vivant, ce qui revient à 15%. Les estimations pour l'année 2017 seraient de 125 greffes au 31 décembre 2017 et environ 20 greffes à donneur vivant ce qui reviendrait à 16%. L'implication du CHU de Strasbourg est grande pour les donneurs vivants : *« nous n'élimons aucune proposition ; toute proposition est à analyser »* déclare C. Meidinger, coordinatrice pré-greffe du NHC de Strasbourg (19/09/2017). C'est dans cette démarche que l'Agence de Biomédecine insiste sur *« la poursuite du développement des greffes avec donneur vivant [qui] est une option qui offre de nombreux avantages aux receveurs avec des survies des greffons excellentes »* (rapport 2015).

Les greffes ne cessent d'augmenter, tout comme les dons du vivant. Comme le déclare l'Agence de Biomédecine *« cette croissance a été possible grâce à l'augmentation de tous les types d'activités : greffes à partir de donneurs vivants, à partir de donneurs décédés en mort encéphalique et à partir de donneurs après arrêt circulatoire »* (rapport 2015).

Enfin, l'augmentation du nombre de greffes et de greffons est également liée à l'accroissement de l'espérance de vie. Comme le soutient Kessler en 2015 *« les patients âgés ne doivent pas être écartés de la transplantation rénale du seul fait de leur âge ».* En effet, les chiffres de l'Agence de la Biomédecine montrent bien que la qualité de vie et l'espérance de

vie des sujets âgés greffés sont meilleures que celles des sujets dialysés du même âge. A Strasbourg, au sein du Nouvel Hôpital Civil, il n'y a pas d'âge limite défini pour greffer. Les transplantations se font sur des sujets de plus en plus âgés car les donneurs sont également de plus en plus âgés. C'est ce que confirme l'Agence de la Biomédecine en disant : *« L'âge n'est pas un facteur limitant pour le prélèvement, la possibilité de greffe étant évaluée en fonction des antécédents du donneur et de l'état physiologique au moment du décès »* (2012). Selon l'Agence de la Biomédecine, *« avec une espérance de vie moyenne qui dépasse 75 ans, la probabilité d'avoir besoin d'une greffe après 60 ans ne cesse d'augmenter »* (2012). Parallèlement, l'âge des donneurs a augmenté en passant de 40 à 50 entre 1999 et 2007, et aurait même atteint 53 ans en 2015, selon le rapport médical et scientifique de l'Agence de la Biomédecine (bilan 2015). De plus, les médecins veillent à faire correspondre l'âge du greffon à celui du sujet transplanté. Une limite théorique de 15 ans de différence d'âge entre le donneur et le receveur est acceptable. Ainsi, le Pr. Christophe Legendre, néphrologue à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris explique *« Un greffon plus âgé a une durée de vie et des résultats un peu moins bons que des greffons plus jeunes donc nous nous adaptons à l'espérance de vie que l'on prédit pour les malades les plus âgés ».* C'est ce que confirment les chiffres de l'Agence de la Biomédecine. Sur les 147 personnes de 75 ans ou plus, greffées de donneurs décédés en France, 126 ont eu un rein d'une personne supérieure ou égale à 75 ans. 14 ont été transplantés d'un rein de 70-74 ans, 3 de 66-69 ans, 3 de 56-65 ans et 1 seule personne a eu un rein jeune de 30-55 ans. C'est donc davantage un regard sur les comorbidités et sur le choix de l'individu qui va engager la personne vers une greffe ou non.

2. LA PRESENTATION DE NOS ECHANTILLONS

Rappelons que les personnes du groupe test et du groupe contrôle répondent aux mêmes critères d'inclusion, à savoir : le mode de traitement (DP ou greffé depuis au moins 3 mois), la non contre-indication à la pratique de l'activité physique (suite au test à l'effort), l'âge des participants (max 70 ans), être habitant de l'Eurométropole, le suivi des soins au sein du NHC et l'usage courant de la langue française.

2.1 QUELQUES DONNEES GENERALES CONCERNANT LE GROUPE TEST

2.1.1 Présentation générale des personnes du groupe test

Le groupe test est composé de 10 personnes. Nous avons eu la parité au niveau des sexes : 5 femmes et 5 hommes, âgés de 34 à 63 ans (moyenne d'âge 49.2 et médiane 49 ans) en début de protocole. Il s'agit de 10 personnes ayant accepté d'entrer dans le programme d'ETP, de répondre aux outils d'évaluation et de suivre le programme d'APA « Dis à Lysette de chausser ses baskets ». Parmi elles, 8 personnes sont de nationalité française (dont une réunionnaise), une personne est serbe et une est congolaise.

2.1.2 L'IRC et les moyens de suppléance des personnes du groupe test

Au niveau de l'état de santé, 4 personnes sont traitées par dialyse péritonéale et 6 sont greffées. L'origine de l'insuffisance rénale chronique terminale est diverse : néphropathie interstitielle pour trois d'entre elles, tout comme la polykystose, mais également néphropathie lupique, Syndrome d'Alport, pyélonéphrite, glomérulopathie. Nous recensons 4 néphropathies primaires et 6 secondaires. Les antécédents et comorbidités sont multiples, mais l'IRC terminale à chaque fois induit une hypertension. Par ailleurs, trois personnes sont sous beta bloquant. Hormis l'IRC, nous avons pu faire un point sur leur IMC en amont et en aval du programme. La répartition est la même, avec pour certaines une légère perte de poids. Ainsi, nous retrouvons la moitié, soit 5 personnes ayant un IMC normal (18,5 à 25 exclus). Une personne se trouve en état de maigreur avec un IMC égal à 17,9 et une personne en état d'obésité avec un IMC de 31,6.

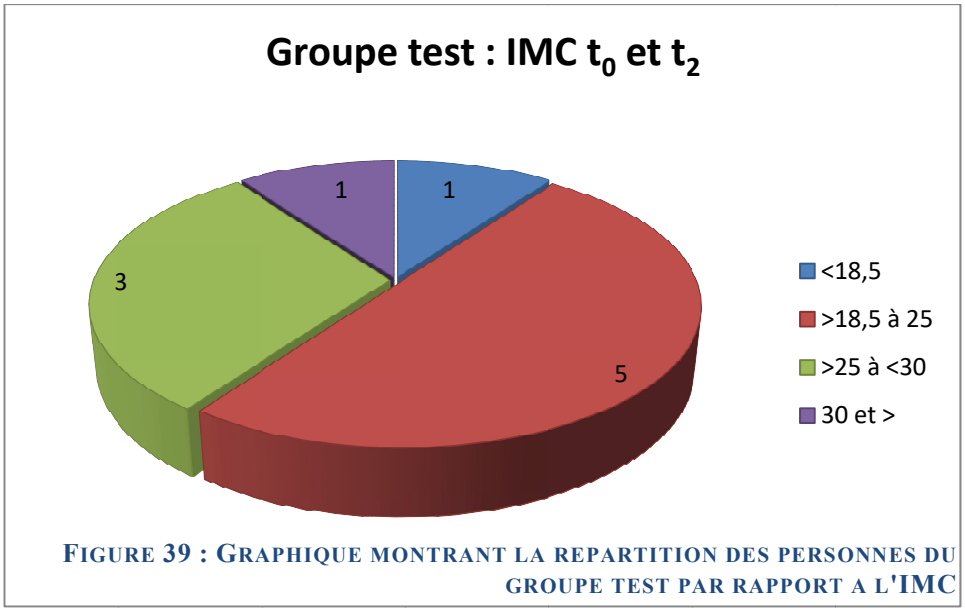


FIGURE 39 : GRAPHIQUE MONTRANT LA REPARTITION DES PERSONNES DU GROUPE TEST PAR RAPPORT A L'IMC

2.1.3 La situation professionnelle des personnes du groupe test

Au niveau de la catégorie professionnelle, nous nous basons sur les critères de la nomenclature PCS 2003 de l'INSEE[130]. Selon cette organisation, on retrouve 8 grandes classes :

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Retraités
- Autres personnes sans activité professionnelle

Comme le déclare l'INSEE, *« si la différence entre ouvriers et employés paraît évidente parce qu'on a en tête les positions extrêmes, la frontière entre les deux groupes n'est pas facile à tracer ».* C'est pourquoi, nous allons regrouper les deux catégories afin de n'en faire qu'une.

[130] INSEE. (s. d.). pcs2003-4-Professions Intermédiaires. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/4?champRecherche=false

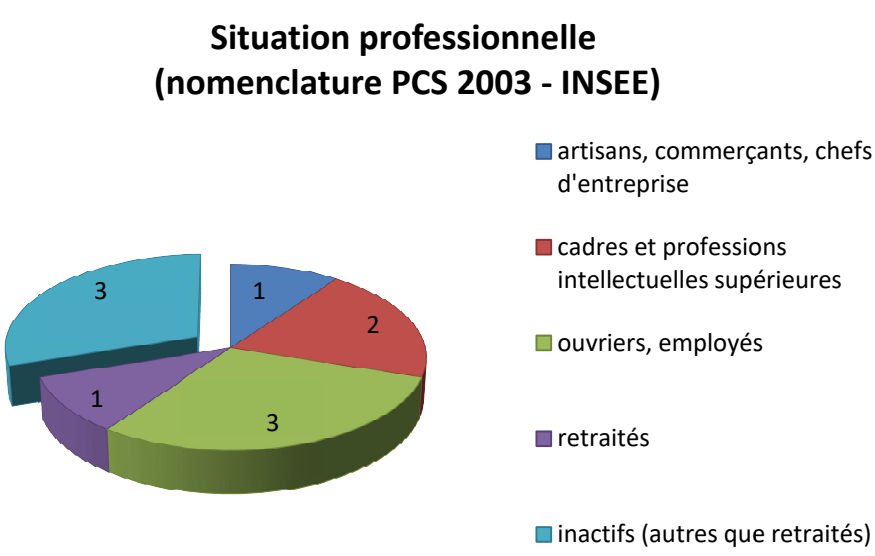


FIGURE 40 : GRAPHIQUE MONTRANT LA REPARTITION DES PERSONNES DU GROUPE TEST EN FONCTION DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE

Par le biais de ce schéma, nous pouvons constater que trois personnes ne travaillent pas. Le statut d' « inactifs (autre que retraités) » se retrouve dans les dossiers des patients au niveau hospitalier. L'assistant social de l'hôpital n'a ici pas de réelles informations s'il s'agit d'un arrêt de travail, d'un statut d'invalidité ou autre. En questionnant plus spécifiquement ces trois personnes en inactivité, nous remarquons que l'arrêt de travail – catégorie ouvriers, employés - est lié à la maladie.

De plus, concernant le temps de travail, une personne exerce en tant qu'intérim et ne peut bénéficier de congés durant 18 mois et deux ouvriers-employés travaillent à mi-temps thérapeutique au début de leur programme. L'un d'eux a repris à plein temps durant les six mois de suivi.

2.1.4 La situation familiale des personnes du groupe test

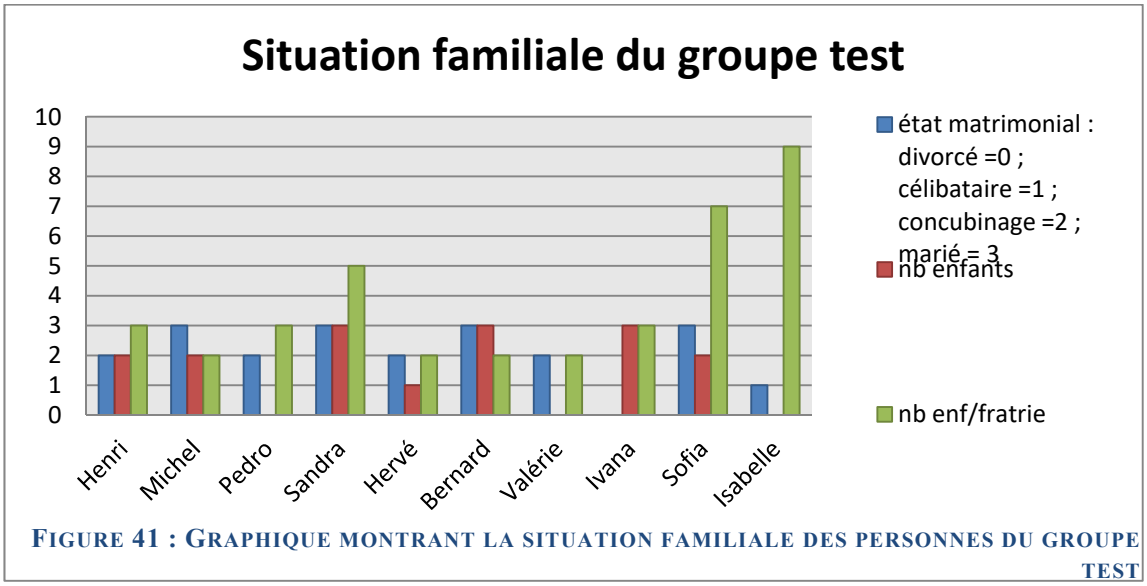


FIGURE 41 : GRAPHIQUE MONTRANT LA SITUATION FAMILIALE DES PERSONNES DU GROUPE TEST

Nous constatons qu'il y a trois grandes fratries. Il s'agit de trois personnes qui ne sont pas issues de la France métropolitaine. A l'opposé, il n'y a pas d'enfant unique. Seule Valérie n'a qu'une demi-sœur mais nous mentionnons ainsi une fratrie de 2. Parmi ces fratries, seule la sœur de Pedroa un souci rénal, qui, d'après lui, n'est pas lié à sa maladie.

> *« Ma sœur, c'est à cause de plusieurs années de traitement ibuprofène et anti-inflammatoires. »*
>
> (Pedro, 36 ans, greffé)

Une seule personne est divorcée et vit seule, une seconde personne, Isabelle vit seule mais a un conjoint. Les autres vivent en couple : en concubinage (suite ou non un divorce), et quatre personnes sont mariées.

Trois personnes n'ont pas d'enfant. Pedro vit avec sa compagne qui a deux enfants en bas âge. Valérie a pour projet d'avoir des enfants et a pu changer d'anti-rejet au bout d'un an de greffe (et au cours du programme d'APA) afin de rendre son projet possible. Enfin, Isabelle a eu deux grossesses dans son pays mais aucune n'a abouti : décès par mort fœtale in-utero.

« J'avais toutes les chances d'avoir un enfant. Si mes 2 grossesses arrêtées là, si j'étais là, j'aurais mes enfants. [...] C'était au Congo. Tout ça j'avais un problème de rein, si j'étais là, on m'aurait récupéré mes enfants. J'ai mené une grossesse jusqu'à 6 mois ! J'ai vu le pied de mon enfant. Ici ils m'auraient gardé mon enfant, même dans la couveuse ils allaient le mettre, moi je suis sûre. Bon j'espère encore. Parce que si je peux avoir un rein vite fait, je pourrais encore avoir un enfant. Mais si ça viens pas tant pis, j'ai tellement attendu ça, c'est plus une priorité maintenant. »

(Isabelle, 45 ans, DP)

Sur les 4 personnes ayant une néphropathie primaire, deux (Bernard et Ivana) l'ont transmise à leur fille.

« C'est génétique. Oui, puisque moi-même je l'ai transmis à ma fille. »

(Bernard, 59 ans, greffé)

« De qui je l'ai hérité, j'en sais rien. Et ma fille, la 2è, elle l'a aussi. La jeune, parce qu'ils l'ont vu quand elle était enceinte de son garçon, il a 13 ans. C'était à Hautepierre je crois. Ils ont dit "un rein l'a plus, l'autre moins". Mais moi j'ai tous les 2 pareils quoi. »

(Ivana, 60 ans, greffée)

Le tableau en figure 42 va permettre de récapituler les différentes caractéristiques des personnes du groupe test.

Sexe	Homme	Homme	Homme	Femme	Homme	Homme	Femme	Femme	Femme	Femme
Nationalité	française	française	française	française	française	française	française	serbe	française	congolaise
Age	60	37	36	63	46	59	34	60	52	45
Catégorie socio-professionnelle	cadre et profession intermédiaire sup	artisan, commer-çant, chef d'entrepri-se	ouvrier-employé	inactive	cadre et profession intermédiaire sup	ouvrier-employé	cadre et profession intermédiaire sup	inactive	inactive	ouvrière-employée
Situation professionnelle	retraité	en activité	en activité	au foyer	en activité	en activité temps partiel	en activité	au foyer	au foyer	en activité temps partiel
Type de néphropathie	2nd	1ère	2nd	2nd	2nd	1ère	2nd	1ère	1ère	2nd
Moyen de suppléance	DP	DP	G	G	DP	G	G	G	G	DP
Situation maritale	concubinage	marié	célibataire	mariée	concubinage	marié	concubinage	divorcée	mariée	célibataire
Nb. enfants	2	2	0	3	1	3	0	3	2	0
Composition fratrie	1 fille 2 garçons	1 fille 1 garçon	1 fille 2 garçons	2 filles 3 garçons	1 fille 1 garçon	2 garçons	1 fille 1 demi-sœur	1 fille 2 garçons	4 filles 3 garçons	9

FIGURE 42 : TABLEAU RECAPITULATIF DE PRESENTATION DES PERSONNES DU GROUPE TEST

2.1.5 Les personnes ressources du groupe test

Les 10 personnes du groupe test ont pu choisir un proche avec lequel nous pourrions discuter. Les entretiens ont été menés de diverses manières, toujours dans un esprit d'éducation thérapeutique du patient dans lequel le choix est laissé au sujet. Ces personnes ressources sont 9 femmes et 1 homme. Il s'agit de six compagnes/compagnons dont une épouse, de trois filles et d'une sœur. Agés en moyenne de 37,8 ans (22-62 min/max), elles ont toutes la nationalité française. Trois personnes ont une double nationalité : française et chinoise, serbe ou congolaise.

Au niveau professionnel, une personne est retraitée, une personne est femme au foyer, les autres travaillent. Quatre personnes ne partagent pas le même toit que la personne ayant une insuffisance rénale. Messieurs Pedro et Hervé ne vivent pas avec leur compagne. Hervé est dialysé péritonéal, il a donc fait le choix d'amener la maladie à la maison.

> *« Il fallait admettre, que si on choisit ce système, y avait une partie de l'hôpital qui entre dans la maison. »*
>
> (Hervé, 45 ans, DP)

L'annonce de l'insuffisance rénale a été faite sous trois modes, en fonction de l'avancée de la maladie ou de la relation avec le proche :

- le proche a appris le diagnostic en même temps que le patient (3/10)

- le proche a grandi avec la maladie (3/10) : c'est le cas des filles ou sœurs

- le proche a découvert la maladie en même temps (4/10)

Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme	Homme	Femme	Femme	Femme
Pseudonyme du patient	Henri	Michel	Pedro	Sandra	Hervé	Bernard	Valérie	Ivana	Sofia	Isabelle
Lien avec le patient	compagne	épouse	compagne	fille	compagne	compagne	compagnon	fille	fille	sœur
Nationalité	française	française/ chinoise	française	française	française	Française	française	française/ serbe	française	française/ congolaise
Age	62	37	32	38	42	52	35	26	22	32
Catégorie socio-professionnelle	cadre et profession intellectuelle sup	artisan, commer-çante, chef d'entreprise	inactive	artisan, commer-çante, chef d'entreprise	cadre et profession intermédiaire sup	profession intellectuelle sup	profession intermédiai-re	ouvrière-employée	étudiante	ouvrière-employée
Situation professionnelle	retraitée	en activité	au foyer	en activité	en activité	en activité	en activité	en activité	en activité	en activité
Découverte de la maladie	en même temps que le patient	lors de leur rencontre	lors de leur rencontre	a grandi avec	lors de leur rencontre	lors de leur rencontre	en même temps que le patient	a grandi avec	a grandi avec	en même temps que le patient
Moyen de suppléance du patient	DP	DP	G	G	DP	G	G	G	G	DP
Type d'entretien	à domicile	à domicile	téléphoni-que	sur une terrasse	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que

FIGURE 43 : TABLEAU RECAPITULATIF DE PRESENTATION DES PERSONNES RESSOURCES DU GROUPE TEST

2.2 QUELQUES DONNEES GENERALES CONCERNANT LE GROUPE CONTROLE

2.2.1 Présentation générale des personnes du groupe contrôle

Nous avons établi un groupe contrôle de même taille avec 3 personnes dialysées péritonéales et 7 greffées ; 4 femmes et 6 hommes. La moyenne d'âge s'élève à 57,1 ans pour une médiane de 60,5 ans (mim 45- max 66). Ces 10 personnes ont accepté de répondre aux questionnaires et à l'entretien à t_0 et t_2 (6 mois plus tard). Un échange a également été conduit à t_2 avec un proche choisi par leur soin. Enfin, ils ont également mené un test à l'effort (sur prescription médicale) en début de protocole. En raison du prix élevé de ce test, nous ne l'avons pas reconduit à t_2. Il s'agit alors de comparer en quoi ces tests à l'effort initiaux se distinguent de ceux du groupe test[131].

Ces 10 sujets n'ont pas suivi le programme. Cependant, ce n'est pas toujours le refus qui a motivé le choix. L'objectif de ce groupe est d'illustrer les différentes raisons pour lesquelles les patients n'entrent pas toujours dans un programme APA.

- **Désintérêt** : Le refus ou le non-intérêt en est une (parfois lié à l'âge notamment, ou au sentiment de non-capabilité). C'est le cas pour la moitié du groupe.

- **Problème de santé** : Deux personnes se trouvaient en contre-indication temporaire en raison de problèmes de santé. Parmi elles, une personne n'a pas pu prendre part au programme, ceci contre sa volonté ; un contrôle profond au niveau cardiologique était demandé suite au test à l'effort. Lors de l'entretien final avec cette dame, nous avons pu apprendre que cet examen n'avait pas mentionné d'effet indésirable et pourra donc reprendre une activité physique normale. La seconde personne se trouvait dans sa première année de greffe lors de laquelle les complications s'enchaînaient souvent. Elle aurait bien sûr pu bénéficier du programme adapté à ses capacités, mais les multiples rendez-vous médicaux et comorbidités la submergeaient trop.

- **Pratique sportive** : Dans le groupe contrôle, deux personnes pratiquent du sport régulièrement. Etant donné que notre objectif est de modifier l'habitude de vie des personnes sédentaires, il est vrai que nous n'insistons pas auprès de ces sujets.

[131] Cf. Annexe 1 : Les données physiologiques : test à l'effort

- **Les moyens financiers** : la gratuité de l'APA en milieu hospitalier est de vigueur. Néanmoins, la distance est une raison de refus pour une personne qui ne peut financer l'abonnement des transports en commun.

> *« Mais j'aimerais continuer, mais je n'ai plus la carte Badgéo. Je n'ai plus la carte handicapée donc il faut que je paie 49€/mois. C'est trop dur. »*
>
> (Mirana, 51 ans, greffée)

L'étude de ce panel va nous permettre de voir la dynamique identitaire des personnes ne suivant pas le programme APA. Nous pourrons ainsi distinguer l'influence de leurs capitaux propres sur la variable identitaire et finalement, voir si le programme APA engendre des bénéfices notables ou non dans cette dynamique identitaire.

Sur ces 10 personnes, 9 sont de nationalité française (dont une créole) et une personne est malgache.

2.2.2 L'IRC et les moyens de suppléance des personnes du groupe contrôle

Les personnes du groupe contrôle sont, pour la plupart, des greffés. Nous comptons ainsi 7 transplantés et 3 dialysés péritonéaux. L'origine de l'insuffisance rénale est majoritairement secondaire (5 contre 4). Pour une personne, l'origine est indéterminée. Néanmoins, cette personne a un frère dialysé ; on peut ainsi faire l'hypothèse qu'il s'agit d'une insuffisance rénale primaire. Les néphropathies primaires sont dans ce cas : Syndrome d'Alport, polykystose ou encore néphropathie héréditaire. Les secondaires sont constituées de néphropathie interstitielle, néphropathie diabétique ou maladie de Berger.

L'hypertension est à nouveau une pathologie associée, comme pour toute insuffisance rénale, mais cette comorbidité peut être plus ou moins équilibrée. Des bétabloquants sont administrés à 7 personnes. Au niveau de l'IMC, la majorité se trouve dans la catégorie « normale » soit un IMC situé entre 18,5 et 25. Une personne ayant un IMC de 36,4 se trouve en état d'obésité et les 3 dernières en surpoids plus ou moins léger (25,7 ; 27 et 28,7).

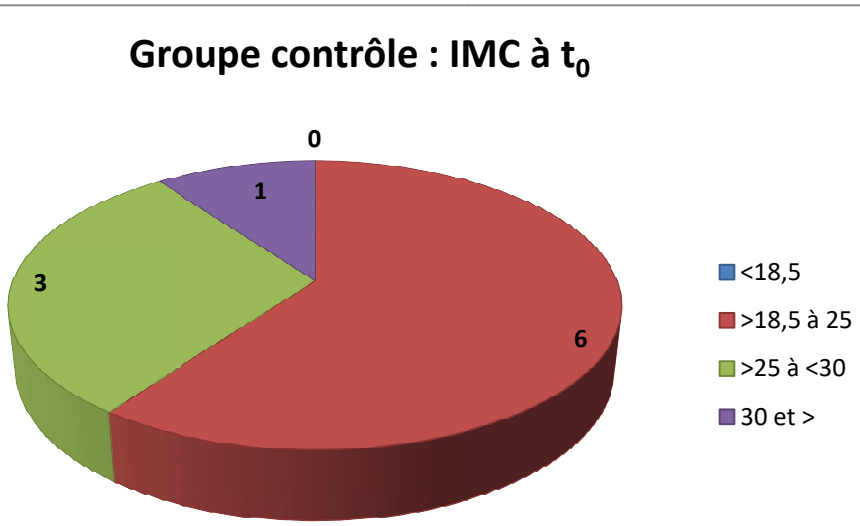


FIGURE 44 : GRAPHIQUE MONTRANT LA REPARTITION DES PERSONNES DU GROUPE CONTROLE PAR RAPPORT A L'IMC

2.2.3 La situation professionnelle des personnes du groupe contrôle

A nouveau, nous nous basons sur les critères de la nomenclature PCS 2003 de l'INSEE[132] pour déterminer les catégories socioprofessionnelles.

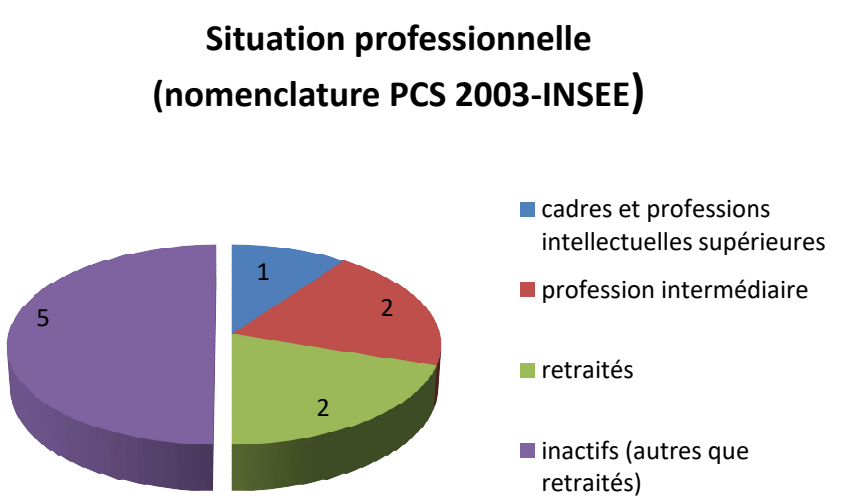


FIGURE 45 : GRAPHIQUE MONTRANT LA REPARTITION DES PERSONNES DU GROUPE TEST EN FONCTION DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE

[132] INSEE. (s. d.). pcs2003-4-Professions Intermédiaires. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/4?champRecherche=false

Nous remarquons une grande part des personnes ayant le statut « inactifs (autre que retraités) ». La moitié du groupe est concernée. Parmi ces sujets, une personne est mère au foyer (femme d'un chef d'entreprise), les autres ont stoppé le travail pour des raisons de santé. L'insuffisance rénale a été l'élément déclencheur pour deux personnes, la 3è personne a stoppé son activité professionnelle en raison de sont état de santé altéré par des pluri pathologies (Cancer, infarctus, IRC) et la dernière est venue en France pour se faire soigner et n'a pu retrouver un poste de sage-femme en raison d'un diplôme non certifié dans le pays. Par ailleurs, une personne travaille en tant que commerciale en temps partiel.

La maladie altère ainsi la situation professionnelle.

2.2.4 La situation familiale des personnes du groupe contrôle

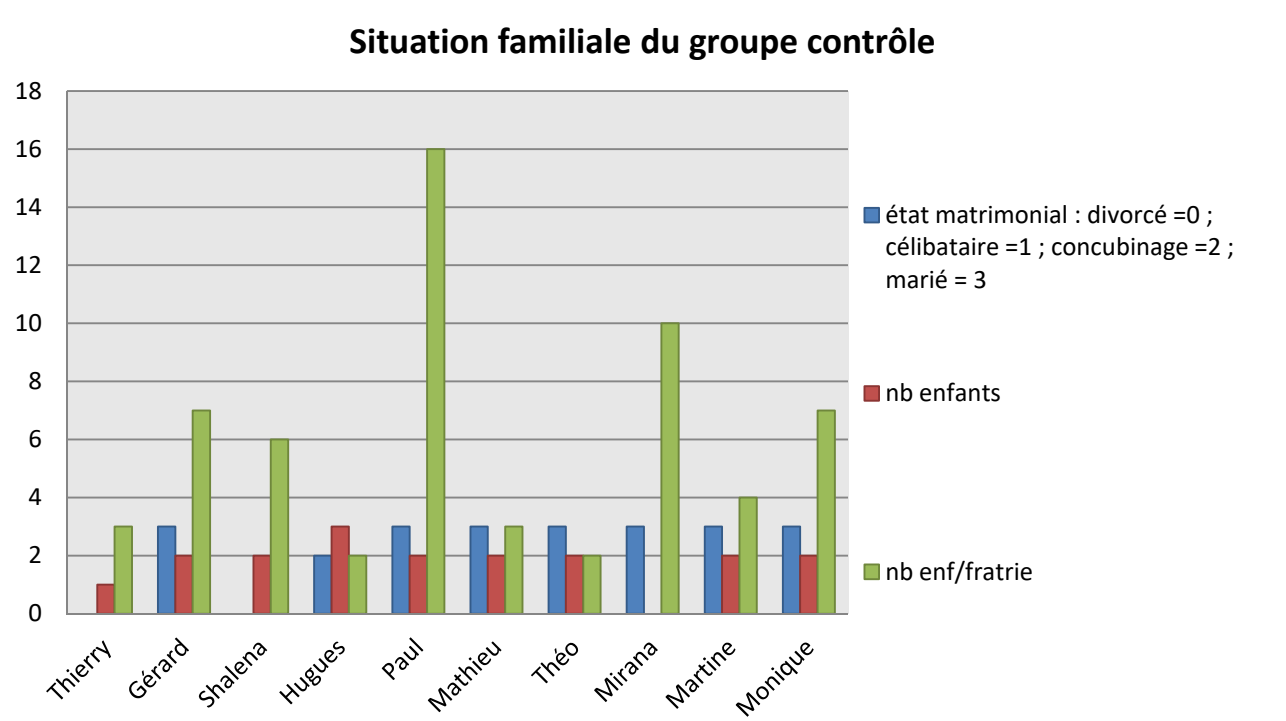


FIGURE 46 : GRAPHIQUE MONTRANT LA SITUATION FAMILIALE DES PERSONNES DU GROUPE CONTROLE

Parmi les personnes du groupe contrôle, la grande majorité est mariée (7/10), deux personnes sont divorcées et une personne vit en concubinage.

Concernant la situation familiale, les grandes fratries sont nombreuses. 6 personnes sont issues d'une fratrie de plus de 3 membres. Paul est issu d'une fratrie composée de 4

garçons et de 11 filles issus de deux mariages. Nous avions mis en avant 4 sujets ayant une néphropathie primaire (donc souvent génétique ou liée à un syndrome) ; parmi eux, 3 ont un autre membre de la fratrie touché par la maladie. Par ailleurs, un des frères de Gérard est dialysé, ce qui laisse penser à une néphropathie primaire (alors qu'il s'agit d'une origine indéterminée à ce jour).

> *« J'ai une fille aussi, donc si elle-même, elle a des enfants et si c'est la maladie d'Alport y a des risques que son enfant puisse à nouveau l'avoir ". Donc c'est quand même quelque chose d'important, c'est pas quelque chose qu'il faut prendre à la légère ! C'est pas parce que je suis greffé maintenant qu'on s'en fou ! Mais ça n'a jamais évolué quoi. Et quand on m'avait opéré à la greffe, il y avait une jeune femme aussi qui était là, qui m'avait posé un tas de questions sur ça. Et je lui avais expliqué que j'avais un frère à l'Ile de la Réunion qui avait 75 ans, et qui dialyse aussi. Et pareil, il ne sait pas quelle est sa maladie, pourquoi il a l'IR. »*
>
> (Gérard, 64 ans, greffé)

A travers ce témoignage, nous pouvons voir que la pose d'un diagnostic permettrait à Gérard d'envisager un futur sain dans sa lignée familiale.

Enfin, au niveau des enfants, seule Mirana n'a pas d'enfant. Le comble pour cette sage-femme dans son pays d'origine (Madagascar) c'est de n'avoir pu enfanter. La religion est ici un grand soutien comme le témoigne les paroles ci-dessous :

> *« Si j'étais pas chrétienne, je pensais que c'était dur de ne pas avoir d'enfant. Mais on a accepté parce que déjà on est chrétien donc on a accepté. C'est peut-être ça la voix de Dieu. On a accepté ce qu'il... donc ce qui est fait ou ce qui n'est pas fait, c'est lui qui a choisi. »*
>
> (Mirana, 51 ans, greffée)

Les autres personnes ont pour la plupart deux enfants. Thierry n'en n'a qu'un seul et Hugues en a 3 de deux lits différents.

Le récapitulatif des caractéristiques de chaque personne du groupe contrôle est mentionné dans le tableau ci-dessous[133] :

[133] Cf. Figure 47 : Tableau représentatif de présentation des personnes du groupe contrôle

Sexe	Homme	Homme	Femme	Homme	Homme	Homme	Homme	Femme	Femme	Femme
Nationalité	française	française	française	française	française	Française	française	malgache	française	française
Age	51	64	66	45	64	45	64	51	60	61
Catégorie socio-professionnelle	profession intermédiai-re	profession intermé-diaire	inactive	profession intermédiaire	inactif	cadre et profession intellectuel-le supérieure	profession intermé-diaire	inactive	inactive	inactive
Situation professionnelle	en activité à temps partiel	retraité	au foyer	en activité	au foyer	en activité	retraité	au foyer	au foyer	au foyer
Type de néphropathie	1ère	indéterminée	1ère	2nd	2nd	2nd	2nd	2nd	1ère	1ère
Moyen de suppléance	DP	G	DP	G	G	G	DP	G	G	G
Situation maritale	divorcé	marié	divorcée	concubinage	Marié	Marié	marié	mariée	mariée	mariée
Nb. enfants	1	2	2	3	2	2	2	0	2	2
Composition fratrie	1 fille 2 garçons	4 filles 3 garçons	2 filles 4 garçons	2 garçons	11 filles 4 garçons	2 filles 1 garçon	1 fille 1garçon	7 filles 3 garçons	1 fille 3 garçons	2 filles 5 garçons
Raison de refus d'entrer dans le programme	Désintérêt	Problèmes de santé	Désintérêt	Déjà pratiquant	Désintérêt	Désintérêt	Désintérêt	Moyens financiers	Déjà pratiquant	Problèmes santé

FIGURE 47 : TABLEAU RECAPITULATIF DE PRESENTATION DES PERSONNES DU GROUPE CONTROLE

2.2.5 Les personnes ressources du groupe contrôle

Tout comme pour les sujets du groupe test, les 10 personnes du groupe contrôle ont pu désigner une personne ressource avec laquelle nous allions nous entretenir. Monique a refusé l'interrogation d'un proche.

> *« Ce n'est pas la peine d'interroger quelqu'un. Et mon mari ne m'a jamais vraiment soutenue.»*
>
> (Monique, 61 ans, greffée)

Les 9 proches ayant répondu sont 2 hommes et 7 femmes. Dans deux cas, les fils ont pris part à l'investigation, dans un cas la sœur, et pour le reste il s'agit du compagnon/compagne dont la plupart sont mariés (5/6). Tous ces couples partagent le même toit et donc la maladie.

Les entretiens ont été menés téléphoniquement hormis celui avec l'épouse la compagne de Pedro. Lors de cet échange à domicile, les deux partenaires étaient présents.

La moyenne d'âge des proches est de 49 ans pour une médiane égale à 56 ans. Tous les proches sont de nationalité française hormis l'épouse de Gérard qui est allemande. La sœur de Mirana a également vécu à Madagascar mais n'a plus que la nationalité française.

Au niveau professionnel, trois personnes sont retraitées, le fils de Thierry est étudiant dans une école d'ingénieur et une personne est sans emploi.

Nous retrouvons les trois mêmes modes d'annonce de la maladie

- le proche a appris le diagnostic en même temps que le patient (4/10)

- le proche a grandi avec la maladie (1/10) : c'est le cas du fils de Thierry

- le proche a découvert la maladie en même temps (4/10)

Sexe	Homme	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme	Homme	Femme	Femme	Femme
Pseudonyme du patient	Thierry	Gérard	Shalena	Hugues	Paul	Mathieu	Théo	Mirana	Martine	Monique
Lien avec le patient	fils	épouse	fils	compagne	Epouse	épouse	époux	sœur	époux	
Nationalité	française	allemande	française	française	Française	française	française	française	française	
Age	22	63	38	41	57	43	60		62	
Catégorie socio-professionnelle	étudiant	cadre et profession intermédiaire	ouvrière-employée	profession intermédi-aire	Inactive	cadre et profession intermédiai-re	ouvrier - employé	ouvrier-employé	cadre et profession intellectuel-le supérieure	
Situation professionnelle	en activité	retraitée	en activité	en activité	au foyer	en activité	retraitée	en activité	retraité	
Découverte de la maladie	a grandi avec	lors de leur rencontre	en même temps que le patient	lors de leur rencontre	lors de leur rencontre	en même temps que le patient	en même temps que le patient	en même temps que le patient	lors de leur rencontre	
Moyen de suppléance du patient	DP	G	DP	G	G	G	DP	G	G	
Type d'entretien	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	à domicile	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	téléphoni-que	

FIGURE 48 : TABLEAU RECAPITULATIF DE PRESENTATION DES PERSONNES RESSOURCES DU GROUPE CONTROLE

3. UN REGARD SUR LES SEANCES

3.1 UNE REGULARITE DES SEANCES PLUS OU MOINS BIEN RESPECTEE

Rappelons le procédé des suivis de séances. Les patients du groupe test sont évalués à t_0, t_1 et t_2. Le programme se déroule sur 6 mois de pratique. Cela signifie que le programme peut être entrecoupé de périodes d'arrêts forcés comme par exemple une hospitalisation ou une maladie. L'essentiel ici est d'identifier les variables explicatives de cette régularité ou, au contraire, d'une pratique plus sporadique.

L'exclusion immédiate se fait chez un sujet qui est démotivé et qui souhaite arrêter le programme pour une raison quelconque ou bien déterminée. Nous ne pouvons pas opérer le programme contre sa volonté, d'autant plus qu'il est inscrit dans un parcours d'éducation thérapeutique dans quel cas la loi stipule qu' « e*lle n'est pas opposable au malade »* et que le sujet peut sortir du programme à tout moment (L1161-1, loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 – art.84). Selon l'article L1161-5 de cette même loi *« il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur ».* Cependant, il n'y a personne qui se trouve dans ce cas de figure, personne n'a abandonné. Néanmoins, sur les 10 patients du groupe test, 9 personnes ont suivi le programme durant 6 mois. Sofia a cessé au bout de 10 séances (3 mois). Sa volonté était de se reconditionner à l'effort avant de s'inscrire dans une salle de zumba. Il ne s'agit donc pas d'un échec. Au contraire, la patiente a atteint son objectif au bout de 3 mois. Elle a repris confiance en elle et se sent mieux physiquement.

> *« Ouais je voyais que j'allais mieux. J'arrivais à marcher beaucoup plus vite, à monter les escaliers en une seule fois. »*
>
> (Sofia, 52 ans, greffée)

	Nb séances(prévues et menées)	Redémarrage	Annulations de séances	Arrêt total	Raison
Henri	25				
Michel	26		2		Malade
Pedro	20	1	1		Hospitalisation Oubli
Sandra	18		5		Souci perso (psycho)
Hervé	27		1		Mauvais drainage
Bernard	16		3		Malade
Valérie	36				
Ivana	14	1	2		Traumatisme, chute de sa hauteur Souci perso (Doit garder sa petite fille)
Sofia	10			1	Objectif atteint
Isabelle	13	1			Hospitalisation
Total	*205*	*3*	*14*	*1*	

FIGURE 49 : TABLEAU RAPPORTANT LE NOMBRE DE SEANCES ET LES RAISONS DES EVENTUELLES COUPURES

Au regard de la figure 49, les patients ont suivi entre 10 et 36 séances, ce qui fait une moyenne de 20,5 séances réparties sur les 6 mois. Notre objectif de séance est un réel enseignement et ne se réduit pas à de l'animation ; le but étant d'initier les patients à la pratique afin qu'ils poursuivent l'AP même sans la présence de l'EAPA.

Trois personnes ont dû redémarrer le programme à l'instar de leur volonté.

- **Pedro** a redémarré suite à une coupure de 4 mois en raison d'une opération pour pose d'un filet liée à une hernie de la ligne blanche.
- **Ivana** a eu une fissure du bassin suite à une chute mécanique de sa hauteur. Elle a repris 3 mois plus tard, malgré des douleurs toujours présentes.
- **Isabelle** a également redémarré le programme après une hospitalisation et des complications qui ont suivi durant 2 mois.

Les arrêts et redémarrages de programme sont liés à une hospitalisation, dans quel cas les patients cessent, malheureusement, toute activité physique, même l'activité physique liée à la vie quotidienne.

3.2 LES RAISONS D'ANNULATION DE SEANCE

En dehors de redémarrage, des patients ont annulé des séances pour des raisons liées ou non à leur état de santé physique.

3.2.1 Une santé physique affaiblie

Ces arrêts ponctuels durent entre 1 à 2 semaines, souvent en raison de maladies telles que grippe ou bronchite. Ces sujets ne sont pas exclus car ce facteur survient, indéniablement, au moins une fois dans chaque parcours. N'oublions pas qu'il s'agit de patients immuno-dépressifs et que les risques de virus sont donc beaucoup plus grands.

Hervé est un patient qui dialyse la nuit par voie péritonéale. Il a annulé une séance en raison d'un problème de drainage durant la nuit, et se sentait trop fatigué pour venir. Un problème technique peut donc être à l'origine d'une annulation de séance.

3.2.2 Un surmenage

Sandra est irrégulière dans son programme. Elle est vite surmenée par ses soucis personnels et annule ses séances. Elle a effectué 18 séances au total et a annulé 5 séances pour raison personnelle, quand elle n'allait pas bien ou avait d'autres priorités. Les soucis extérieurs perturbent le patient, comme déjà mentionné dans la partie II, 1.4.

> *« La semaine prochaine c'est chaud. Lundi j'ai kiné à 12h. Jeudi coiffeur à 8h. A partir de demain, j'ai de la visite pour 1 semaine. Je suis fatigué d'avance ! »*
>
> (Sandra, 63 ans, greffée)

Ivana a également annulé 2 séances pour pouvoir garder, de manière incongrue, sa petite-fille.

Isabelle, quant à elle, n'a pas annulé de séance. Néanmoins, les séances n'étaient pas régulières. La patiente travaillait à mi-temps et se sentait parfois surchargée. Par conséquent, nous ne prévoyions pas de séance cette semaine-là.

Pedro est très régulier dans son programme. Il n'a jamais annulé de séance mais en a oublié une.

3.2.3 Une atteinte des objectifs

La dernière raison d'un arrêt est l'atteinte des objectifs. Une seule personne n'a pas terminé le programme. Sofia a ainsi suivi 10 séances durant 3,5 mois. Elle avait ainsi eu les bases, selon elle, pour poursuivre en autonomie. En effet, dès le début, cette patiente souhaitait reprendre une activité physique en club et s'inscrire à de la zumba avec une amie. Suite aux recommandations de son néphrologue, elle a souhaité entrer dans le programme afin de se reconditionner et de reprendre une activité adaptée. Elle a ainsi stoppé le programme en juin avant de se rendre dans son pays pour la période du Ramadan et dans l'optique de s'inscrire dans un club dès son retour. Malheureusement, des complications (AVC) sont venues bousculer ses plans.

Les annulations de séances sont ainsi liées à un état de santé altéré, qu'il s'agisse d'une maladie ou d'un surmenage.

4. LE CAS DE SERENDIPITE : L'EXEMPLE DE VALERIE

4.1 UNE EVOLUTION EN AUTONOMIE

Deux personnes étaient très régulières dans leur activité. **Henri** a effectué 25 séances et **Valérie** 36.

Le premier a participé au programme APA durant les 6 mois à raison d'une séance hebdomadaire, ce qui correspond bien à environ 25 séances.

La seconde personne, **Valérie**, a souhaité mener les activités de manière autonome. Il s'agit là d'un cas de sérendipité. Dans le cadre d'une éducation thérapeutique, il est nécessaire de répondre au projet de vie du patient. Ce choix, quoi-que rare, est possible. La pratique en autonomie répondait à l'attente de la personne qui est très active, tant professionnellement que personnellement. Valérie a répondu aux mêmes outils d'évaluation à t_0, t_1 et t_2 que le reste du groupe. Nous avons échangé tout au long du programme par téléphone ou mail. Un carnet de séances a été mis en place afin de noter les impressions de la personne[134]. Son programme s'est déroulé d'avril à septembre. Elle a mené une à deux séances par semaine et a juste fait deux arrêts : une semaine de pause en mai en raison d'une biopsie rénale qui nécessite l'arrêt de l'activité physique, et deux semaines en août octroyés aux congés d'été.

[134] Cf. Figure 50 : Carnet de route de Valérie

Ses séances étaient surtout conçues de course à pied. Elle y a parfois fait de la marche ou du vélo et s'est rendue à une séance menée à l'hôpital. Sur les 37 séances effectuées entre avril et septembre, 34 sont des séances de course à pied[135]. La patiente a surtout fait ses séances individuellement et plus rarement avec son compagnon ou des collègues de travail. Elle n'a donc besoin de personne pour se prendre en main. Néanmoins, la figure 53 trace les activités jusqu'en novembre (donc deux mois hors protocole). Nous pouvons voir que Valérie mène une activité physique régulière au printemps et durant l'été mais qu'elle est moindre à l'approche de l'hiver. C'est ce qu'elle affirme dans ses propos durant l'entretien final :

> *« Ben disons, que c'était assez facile de la période de avril à maintenant parce que les journées sont quand même longues, enfin, les jours sont longs donc en rentrant du travail, 1 fois en général, j'essayais d'aller courir et le week-end 1 à 2 fois. Des fois encore le vendredi soir et le dimanche. Mais jusqu'à septembre j'allais 2 fois. Du coup, là, c'est un peu plus... Parce que le soir quand tu rentres à 7h ben il fait nuit, du coup c'est un peu plus compliqué d'aller courir. Et les week-ends en fonction du temps. […]Non j'allais naturellement, vraiment naturellement, sans problème. »*
>
> (Valérie, 34 ans, greffée)

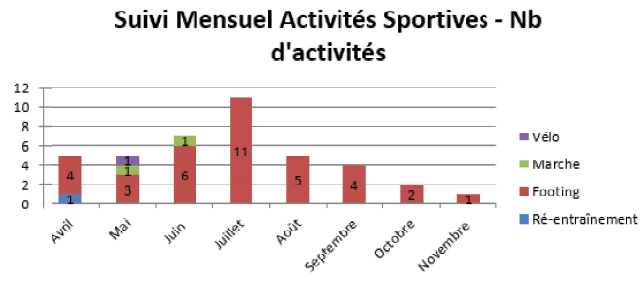
[135] Cf. Figure 51 : Synthèses du carnet de route établies par Valérie

Mois	Date	Type d'activité	Nb d'activité	Nb de km	Durée	Commentaires sur l'activité	Commentaires
Avril	06/04/2016	Ré-entraînement	1		1:00:00	10 min de footing / 7 minutes de Footing "fractionné" / renforcement musculaire & étirement	1er ré-entraînement depuis la greffe
Avril	16/04/2016	Footing	1	4	0:30:00	4 km de footing - Parcours de santé (3,94 Km - 28 minutes) sans Arrêt !	1er footing depuis la greffe ! J'ai courir à un rythme plus élevé qu'avant la greffe (rythme moyen **7:18 min / km** VS **8 : 03 min / km** au mieux avant la greffe pour une distance équivalente)
Avril	20/04/2016	Footing	1	4	0:35:00	4,35 km (sans arrêt) en 35 minutes - footing avec des collègues à la pause déjeuner	rythme moyen **08:07 min / km**
Avril	22/04/2016	Footing	1	4	0:30:00	4 km de footing - Dans les champs (3,98 Km - 27 minutes) sans Arrêt !	rythme moyen **06:46 min / km**
Avril	30/04/2016	Footing	1	5	0:38:00	5.37 km avec 2 arrêts (arrêts non comptabilités dans les 38 minutes)	rythme moyen **07:08 min / km**
Mai	05/05/2016	Footing	1	4	0:26:00	4 km de footing - Dans les champs - 2 Arrêts ! (J'ai stoppé l'application à chaque pause :-))	rythme moyen **06:44 min / km**
Mai	07/05/2016	Footing	1	4	0:40:00	4 km de footing - 3 Arrêts !	rythme moyen **07:09 min / km**
Mai	15/05/2016	Marche	1	7	1:10:00	7 km de marche	rythme moyen **09:34 min / km**
Mai	16/05/2016	Vélo	1	14	0:50:00	14 km de vélo	
Mai	21/05/2016	Footing	1	7	0:53:00	**7 km** de footing SANS ARRÊT !! J'ai couru à un rythme moins soutenu pour tenir la distance, j'étais pu essoufflée à l'arrivée !	rythme moyen **7:38 min/ km**
Juin	05/06/2016	Footing	1	3	0:23:00	2,9 km de footing, mais très fatiguée....donc j'ai arrêté et ai marché :-) Vraiment difficile ce jour là !	Blopsle le 27 Mai donc stand by
Juin	05/06/2016	Marche	1	2	0:37:00	2,22 km de marche	
Juin	15/06/2016	Footing	1	5	0:34:00	5km de footing sans arrêt : parcours de reconnaissance de la course rock & run à Mommenheim	rythme moyen **7:05 min/ km**
Juin	18/06/2016	Footing	1	5	0:33:07	5km de footing sans arrêt : parcours de reconnaissance de la course rock & run à Mommenheim	rythme moyen **6:35 min/ km**
Juin	26/06/2016	Footing	1	5	0:33:30	Course rock & run à Mommenheim de 5 kms	
Juin	27/06/2016	Footing	1	5	0:39:46	Footing "tranquille" le lendemain de la course - 5 kms	rythme moyen **7:53 min/ km**

FIGURE 50 : CARNET DE ROUTE DE VALERIE

Nb d'activités

Somme de Nb d'activités	Étiquettes de colonnes				
Étiquettes de lignes	Ré-entraînement	Footing	Marche	Vélo	Total général
Avril	1	4			5
Mai		3	1	1	5
Juin		6	1		7
Juillet		11			11
Août		5			5
Septembre		4			4
Octobre		2			2
Novembre		1			1
Total général	**1**	**36**	**2**	**1**	**40**



Nb de kms

Somme de Nb de km	Étiquettes de colonnes				
Étiquettes de lignes	Ré-entraînement	Footing	Marche	Vélo	Total général
Avril		18			18
Mai		15	7	14	36
Juin		28	2		30
Juillet		73			73
Août		38			38
Septembre		25			25
Octobre		15			15
Novembre		4			4
Total général		**215**	**9**	**14**	**239**

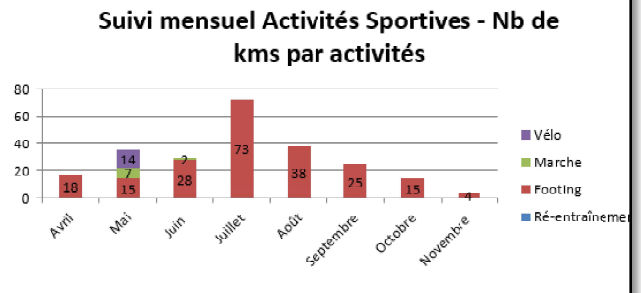


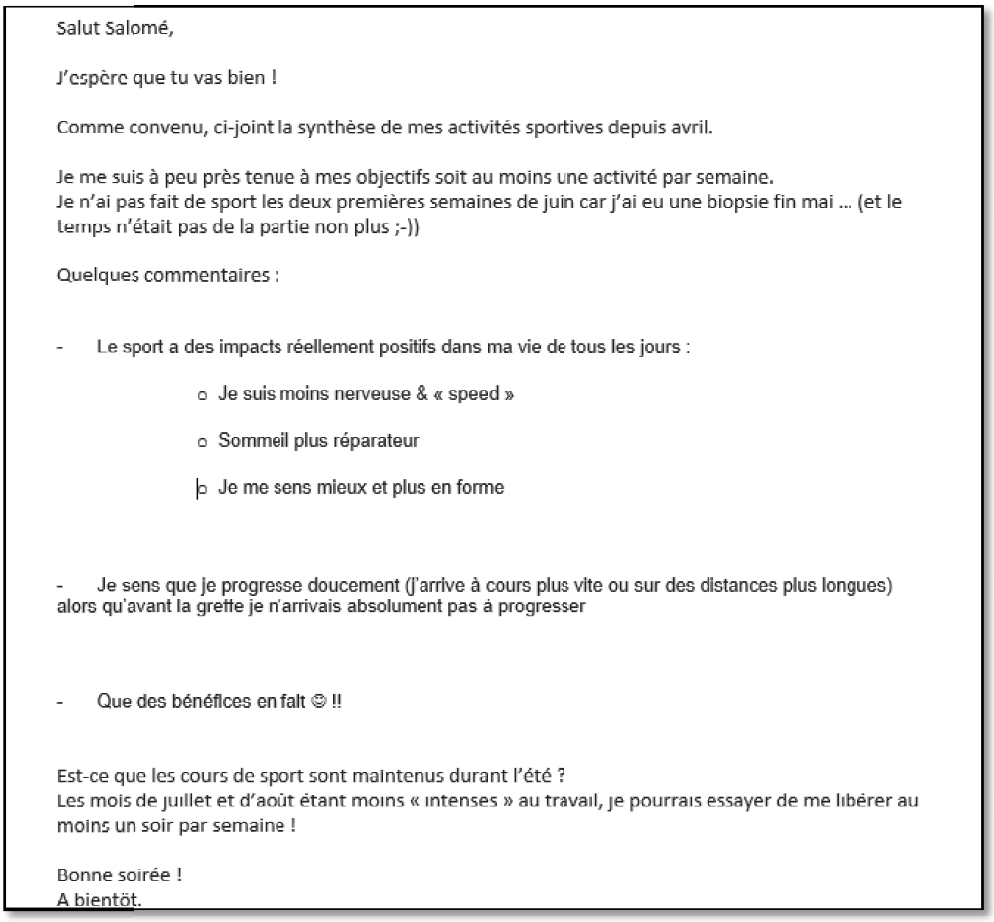
FIGURE 51 : SYNTHESES DU CARNET DE ROUTE ETABLIES PAR VALERIE

Valérie a ainsi mis en avant une pratique auto-organisée, même si le suivi à distance lui semblait bénéfique pour se relancer.

« Que du + ! (rire). Mais ça m'a aidée ! En fait, d'être suivie, ça donne, enfin quelque part ça rassure et puis aussi de voir les évolutions... Je pense que ça c'est bien aussi, d'être encadré. Parce qu'on voit concrètement qu'on progresse, parce qu'on court, ainsi de suite. Mais après il y a aussi les petits exercices, la marche (réf test de 6 minutes), c'est factuel. Ça rassure de voir qu'on progresse et même le test. (un temps). Mais là j'ai hésité, cet après-midi je pars en déplacement et j'ai vu qu'à l'hôtel il y avait une salle de sport. Alors j'hésitais à emmener les baskets ! »

(Valérie, 34 ans, greffée)

A t_1 (après 3 mois de pratique), la patiente ressent les effets de l'activité physique comme mentionnés dans son mail ci-dessous :



Salut Salomé,

J'espère que tu vas bien !

Comme convenu, ci-joint la synthèse de mes activités sportives depuis avril.

Je me suis à peu près tenue à mes objectifs soit au moins une activité par semaine.
Je n'ai pas fait de sport les deux premières semaines de juin car j'ai eu une biopsie fin mai … (et le temps n'était pas de la partie non plus ;-))

Quelques commentaires :

- Le sport a des impacts réellement positifs dans ma vie de tous les jours :
  - Je suis moins nerveuse & « speed »
  - Sommeil plus réparateur
  - Je me sens mieux et plus en forme

- Je sens que je progresse doucement (j'arrive à cours plus vite ou sur des distances plus longues) alors qu'avant la greffe je n'arrivais absolument pas à progresser

- Que des bénéfices en fait ☺ !!

Est-ce que les cours de sport sont maintenus durant l'été ?
Les mois de juillet et d'août étant moins « intenses » au travail, je pourrais essayer de me libérer au moins un soir par semaine !

Bonne soirée !
A bientôt.

FIGURE 52 : MAIL ENVOYE PAR VALERIE EN COURS DE PROGRAMME

La reprise d'une pratique physique chez un malade chronique reste rare mais existe comme le montre l'exemple de cette patiente.

4.2 LE CAS DE SERENDIPITE

Ce portrait atypique peut être assimilé à un cas de sérendipité.

Que recouvre ce terme ? Sérendipité, de l'anglais "sérendipidy" est une notion utilisée depuis 1950 (Namian et Grimard, 2013) qui trouve son origine dans un compte perse du XIV^{è} siècle : "serendip" (Van Andel et Bourcier, 2009). Nous allons nous appuyer sur les propos de Merton afin de comprendre ce que recouvre cette notion. Selon sa définition de 1945, la sérendipité est *« la découverte, par hasard ou par le fruit d'une certaine sagacité, de résultats valides que l'on ne recherchait pas »*. Il s'agit alors de quelque chose à caractère imprévisible qui peut mener à un raisonnement différent qu'au préalable. Par ailleurs, cette notion revêt un caractère surprenant et également stratégique, comme le déclare Merton en 1968. Il n'y a donc pas d'anticipation pour un tel fait ; fait qui va *« alimenter le projet scientifique de l'observateur et [le] renouveler »* (Van Andel et Bourcier, 2009).

Pour vérifier que le cas auquel nous faisons face est un cas de sérendipité, nous pouvons nous appuyer sur l'étude menée en Grèce (Kouidi, 2001) et celle à Rennes (Laruelle, 2013) sur les patients hémodialysés. Il en ressort que l'observance des sujets vis-à-vis de l'activité se distingue en fonction du mode opératoire proposé. Ainsi, trois méthodes de réentraînement à l'effort ont été testées : un programme supervisé dans un centre spécialisé les jours sans dialyse, une prescription d'activité physique à réaliser seul, à domicile les jours sans dialyse et un programme de réadaptation pendant les deux premières heures de dialyse. Si de meilleurs résultats ressortent du premier, le programme durant l'hémodialyse induit une meilleure observance (Laruelle, 2013). Par ailleurs, la présence d'un professeur en APA est déterminante dans l'adhésion du sujet au programme (Besnier et coll., 2012).

Dans ces études, la soumission d'un programme n'a pas de réel impact, ni du point de vue de la santé, ni sur l'observance. Nonobstant cette théorie, cela diffère dans notre étude, étant donné que la patiente se prend en main en autonomie avec des réajustements, de la part de l'enseignant APA, lorsque cela s'avère nécessaire Cette méthode rejoindrait davantage la seconde présentée à travers ces études. Il s'agit alors bien d'un cas à caractère imprévisible, surprenant et stratégique.

Le cas de sérendipité va nous aider à mettre en avant un caractère imprévisible et à comprendre quelles sont les variables qui vont entrer en jeu dans cette pratique inhabituelle. Quelle source de motivation a pu trouver cette patiente ? Quelles variables explicatives en sont les origines et de quelle manière sa pratique nous apporte des compléments dans notre étude ? Le cas de sérendipité nous informerait sur un remaniement ou plutôt une dynamique identitaire singulière.

5. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce chapitre a pour objectif de dresser un portrait large des deux échantillons. Il a pour vocation de décrire le groupe test et le groupe contrôle ainsi que les proches contactés. Nous avons établi une vue d'ensemble sur la nationalité des personnes suivies, leur âge, leur catégorie socio-professionnelle, leur situation professionnelle actuelle, mais également sur des éléments liés à la maladie (néphropathie 1è ou 2nd, moyen de suppléance) et des informations sur leur situation familiale et maritale.

Ce chapitre permet d'avoir une vision globale sur la régularité des patients dans le protocole. Au vue de la proportion des programmes redémarrés et du nombre d'annulation des séances, nous pouvons confirmer la complexité de la population. Les arrêts de programme et redémarrages de séances sont à chaque fois dus à un état de santé altérée. Les annulations de séances sont également liées à cette santé altérée, qu'il s'agisse d'une santé physique affaiblie ou d'un état psychologique dégradé. A l'opposé, l'arrêt d'un programme peut être dû à l'atteinte des objectifs ; la personne a alors acquis les enseignements nécessaires à la pratique en autonomie. Dans notre groupe, aucune personne n'a arrêté le programme pour d'autres raisons. Inclure les patients dans un cadre d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire en fonction de leur choix et motivation influence obligatoirement cette donnée.

Par ailleurs, ce chapitre met en avant le cas d'une personne qui a souhaité mettre en place ses activités par elle-même tout en entrant dans un cadre. Appelons ce cas : "le cas de sérendipité" comme l'entend Merton en 1945 qui est quelque chose à caractère imprévisible, surprenant et stratégique

CHAPITRE 10.

L'ANNONCE ET LE VECU DE LA MALADIE : UNE EVOLUTION DES ROLES ET DE L'IDENTITE PERÇUE

La complexité de la maladie influence grandement le mode de vie des patients et perturbe le regard des autres sur leur personne. Au-delà de ça, ils se retrouvent par moment désemparés et en perte de repère. Le dévoilement de la maladie et du handicap va se faire petit à petit, créant ainsi des états d'instabilité en passant du choc à l'acceptation. Ce processus de deuil concerne tout d'abord le malade, mais ce sont également les proches, partageant avec lui les difficultés de la maladie au quotidien, qui doivent faire face à ce processus. La dernière étape n'est pas toujours atteinte. Pourtant, la vie du malade va découler de cette acceptation.

Nous verrons, dans les points suivants, la place octroyée aux trois aspects du triangle relationnel -les acteurs, l'ETP et l'APA- et leur effet sur la qualité de vie et plus largement sur cette santé socio-écologique qui recoupe l'environnement global du sujet. Nous mettrons en avant les facteurs entrant en jeu pour créer un environnement favorable, qui, comme le préconise Chantal Simon, est essentiel pour promouvoir la santé.

1. L'ANNONCE ET LA PERTE DE REPERES : LE DEVOILEMENT DE LA MALADIE TOUT AU LONG DE LA VIE

L'annonce de la maladie va être un premier élément déclencheur où la personne va perdre ses repères. C'est une étape prédominante, souvent un instant de choc, mais qui se révèle nécessaire. Néanmoins, du fait des caractères asymptomatiques de l'IRCT, ce n'est pas tant l'annonce de la pathologie qui est, dans l'esprit du malade, une maladie, mais l'annonce du démarrage d'un traitement. Comme nous l'avons mentionné précédemment, c'est le traitement qui est amalgamé à une maladie (Desseix, 2011, p42). A partir de l'entrée dans un mode de suppléance, la personne se sentira malade. Nous distinguons ici les notions anglo-

saxonnes « disease » et « illness ». Bien que la pathologie, « disease », fût déjà présente, les rares signes cliniques n'étaient pas caractéristiques d'une maladie. Le patient, « illness », se ressent comme un être malade avec la dialyse ou la greffe qui sont pour lui, concrètement, un marqueur d'IRCT. Cette phase de choc se distingue lorsqu'il s'agit d'une maladie primaire ou secondaire.

1.1 LE PASSAGE INATTENDU DU "SAFE" AU "ILLNESS" : UN ETAT DE CHOC

Les insuffisances rénales primaires sont, pour la plupart, des maladies héréditaires. Toutes les personnes concernées ne sont toutefois pas au courant de la maladie dans la famille. La surprise de l'annonce reste prédominante.

1.1.1 Un diagnostic suite à un examen de routine

Le diagnostic peut se faire suite à une prise de sang ou d'autres examens médicaux de routine.

> *« J'ai fait prise de sang et tout ça. Il a dit "ah vous avez plein de kystes au rein", il m'a dessiné le rein. Mais j'ai dit "ça vient de quoi, c'est cancéreux ?" Tout de suite moi je demande. Il m'a dit "non, mais vous êtes née comme ça, c'est tout petit, vous voyez, comme on fait avec stylo, c'est tout petit. Vous êtes née comme ça, sûrement y a quelqu'un dans votre famille". »*
>
> (Ivana, 60 ans, greffée)

> *« Le démarrage chez moi on l'a remarqué quand j'étais enceinte de ma 1è fille. C'est là qu'on avait remarqué que j'avais de l'hypertension, que la créat' était élevée. »*
>
> (Martine, 60 ans, greffée)

« Ben écoutez, moi j'appris ça parce que ma sœur était enceinte, ça remonte à 25 ans. Et donc elle était enceinte, et quand ils ont vu la 2è échographie, ils ont vu que mon neveu avait des gros reins. [...] Et effectivement, quand elle m'a dit "madame, vous êtes en IR en phase terminale, vous allez dialyser dans peu de temps", là j'ai eu un choc. »

(Monique, 61 ans, greffée)

Ce type d'annonce est brutal. Il s'agit là d'un fait d'inattendu qui fait suite à un examen de routine. Les personnes elles-mêmes parlent de "choc". Comment imaginer qu'en consultant pour une grossesse, un souci de santé va apparaître ? En un instant, la personne bascule de « saine » à « malade » ; et qui plus est, elle est atteinte d'une maladie chronique donc incurable. Valérie le soutient ainsi *« Et je pense que quand on passe de l'état "où on n'a rien" à "où on a quelque chose", c'est l'état de choc »*, (Valérie, 34 ans, greffée). La personne se trouve en perte de repères. Comme énoncé auparavant, l'état de choc ne se limite pas à l'annonce du diagnostic mais se profile lors de l'annonce du démarrage de traitement, qui concrétise la présence de la pathologie.

« Et effectivement, quand elle m'a dit "madame, vous êtes en IR en phase terminale, vous allez dialyser dans peu de temps", là j'ai eu un choc. »

(Monique, 61 ans, greffée)

1.1.2 Une difficulté à poser le diagnostic

La complexité habituelle réside souvent dans un diagnostic difficile à poser. Les personnes concernées passent de multiples examens avant que le diagnostic ne soit posé. Le parcours de Isabelle le montre ainsi :

« En 2004, 5-6-7 comme ça là, j'ai senti encore les œdèmes là. Quant à la fatigue, la nausée, manque d'appétit, c'était de temps en temps. Toujours je banalisais, toujours j'appuie, je tape fort ! Je me dis, mais l'albumine ?! J'ai fait des examens, on me dit "non, votre taux il est normal". J'ai abandonné comme ça. Maintenant en 2011, en 2011, les pieds de temps en temps ça enfle. Je les mets même en haut quand je suis assise. Rien ! On me dit "c'est la mauvaise circulation sanguine" ! Je pose comme ça là ! Ou quand je dors, je mets un coussin, je mets mes jambes en l'air. Mais non ! Ça commençait à se répéter ! Et

la fatigue comme d'habitude, je suis toujours fatiguée, anémiée, manque d'appétit, la nausée n'en parlons plus. Et quand on avait la nausée au pays on disait, "j'ai des vers". Alors que moi je me déparasite chaque mois, chaque mois. […] Non, les vers c'est pas possible ! Après c'était comme ça […] je vais voir un médecin. Il ne m'a même pas examinée, pas regardée, rien, rien. Il me dit seulement comme ça, je lui explique mes pieds et tout, il me dit "vous avez un problème de foie". De foie ? […] Je vais voir un autre médecin, il me dit "vous avez un problème de cœur". Celui-là me dit un problème de cœur. Ils ne m'examinent même pas, ils ne font même pas des examens, rien ! Mais comment ils détectent ça ? C'est des signes ou quoi ? Et je vais voir un 3è médecin, il me dit "non, vous avez un problème de cœur". 3 bouches, 3 médecins, une fois le foie, deux fois le cœur. Qui croire ? Là, je ne sais plus. J'ai dit, c'est pas possible, ils ne font même pas des examens, ils jettent ça comme ça ! Ça commençait à m'interpeller, j'ai dit "bon, ça commence à m'inquiéter, ma santé". […] J'ai dit, "bon, je ne fais aucune chose ici, je prends ma décision. Je vais préparer mon voyage, je vais à l'étranger, je vais en France. Je vais faire mon bilan là-bas, tranquille, au moins pour qu'on en parle plus". […] Voilà. J'ai commencé à fréquenter la Boussole. On était un groupe de femmes, on parlait, machin et tout, les jeudis. Et un jour je me sentais fatiguée, j'étais pas bien. J'ai vu l'infirmière à la Boussole, je lui ai dit ce que je ressentais et tout. Elle me dit qu'il faut que je consulte un médecin. Comme on a un médecin ici et tout, c'est bien. Pendant ce temps, j'ai pas de papiers et rien. Mais alors ils prenaient tout en charge, c'est bien, même si tu n'as pas de papiers, tu as des soins. Et un jour vers 13h, j'ai vu le médecin. Il m'a fait expliquer tout, tout, tout et m'a fait faire une prise de sang. C'était un lundi comme ça. Il m'a dit "écoutez, mercredi vous aurez vos résultats. J'ai dit d'accord.". Il m'a fait faire la prise de sang et je suis partie. Et le lendemain le médecin m'appelle "Mme. X. vous êtes où ?". Ce jour-là, je traînais au marché. J'ai dit "je suis au marché" - "Quoi, vous êtes bien ?" J'ai dit "oui". - "Non, non, non. Elle n'est pas bonne la prise de sang !!!" J'ai dit "Mais Dr. je me sens bien !" "Non, non, non elle est sale votre prise de sang, elle n'est pas bien !" J'étais anémiée, la tension bien élevée. Moi je traînais bien tranquille. Il m'a dit "non, non, non s'il vous arrive quelque chose je vais m'en vouloir. Revenez vite fait ! ". […] Je suis allée aux urgences. Ils ont dit "écoutez, on va vous garder en observation". Ils ont pris la tension et tout : 22 ! Avec la tension

comme ça on ne peut pas vous laisser partir. Entre temps, l'anémie, je ne sais pas combien j'étais, j'étais à 4g d'hémoglobine. Ils ont dit "on va vous transfuser". Ils m'ont transfusée d'urgence, même le soir ils m'ont mis dans une salle en médecine. Et je suis restée le lendemain, tranquille et tout. Mais la tension ne baissait pas. Le médecin a regardé, la tension, l'anémie était réglée. Mais quand on regarde la tension, la tension était toujours élevée. Il a dit "mais c'est pas possible ! Souvent la tension c'est les obèses ou les diabétiques ! C'est pas possible ! Il doit y avoir un problème qui se cache". […] Ils ont fait le bilan, tout, tout, tout. Le lendemain il m'appelle et me dit "ah, tous vos résultats sont négatifs. Tout, tout, tout. Même le VIH c'est négatif !". J'ai dit "wouah !!! J'avais peur de ça, merci, merci ! Surtout ça c'est la bonne nouvelle ! Tout est négatif ?!". - "Bon, on vous garde encore. Entre temps on va regarder la tension. Demain vous pourrez sortir !". J'ai dit "d'accord". Mais la tension ne descendait pas. Le soir, je ne sais pas, c'était la nuit du 21 janvier 2013, ou 22, je ne sais pas, il était exactement quelle heure, mais j'étais à l'hôpital. Je suis allée dans les toilettes me soulager et je suis tombée. Je ne sais pas, mais je suis tombée, voyez cette cicatrice, je suis tombée et j'ai bien baigné dans le sang. Les infirmières quand elles sont venues pour faire les signes vitaux. Et c'est là qu'ils ont vu. Ils ont vu que Mme X n'était pas dans le lit. Ils ont appelé "Mme X., vous êtes où ?". Elles ont cherché et se sont dit qu'à 7h du matin je ne pouvais être qu'aux toilettes. Elles m'ont vu assise là, comme ça (tout recroquevillée), baignée de sang. Et pouf, j'étais partie. Elle essaie de me réanimer, de me réanimer, elle n'a pas pu. Elle a appelé d'autres filles, elles n'ont pas pu. Ils m'ont mise en réanimation. J'ai fait 2-3 jours dans le coma. Et ils ont dit "mais c'est pas possible, on ne comprend pas ce qui arrive à Mme X". Après le médecin dit "non, il y a quelque chose qui nous a échappé". Ils ont oublié de faire une ponction […] Une biopsie, voilà ! Il a dit "on va faire une biopsie, ça on n'a pas fait, ça nous a échappé". Ils m'ont préparée là, ils m'ont mise dans la salle. Le médecin me prépare, on me met la musique. Et ça fait mal hein ! Et il y avait juste un bout du rein, tout petit ! Et ils ont fait la biopsie ! C'est par rapport à ça qu'ils ont détecté que j'ai une IR. Le médecin dit "mais Mme X., c'est pas possible ! Ah la, la, la, la ! Il y a déjà un rein qui est foutu, qui ne vaut plus rien. Et y a l'autre qui est en phase terminale".

(Isabelle, 45 ans, DP)

Cette difficulté de la pose du diagnostic est corrélée à l'origine de la personne, mais pas uniquement. Malgré de nombreux signaux d'alerte, l'IRC n'est pas toujours immédiatement détectée, laissant ainsi les patients face à une incertitude et une incompréhension. Ces signes cliniques peuvent alerter le patient qui remarque des perturbations dans son quotidien. C'est avant tout la fatigue qui fait surface. Il va alors entamer des recherches pour aboutir à la pose d'un diagnostic.

« En 2011, euhhh, j'arrivais encore à monter le St Odile et c'était presque plus difficile pour moi que l'année d'avant le Ventoux (rire). J'me disais y a quelque chose qui cloche quoi, c'est pas normal. Et donc j'ai commencé à consulter le médecin traitant en septembre 2011. »

(Henri, 60 ans, DP)

A l'inverse, c'est le professionnel de santé qui démarre parfois ces démarches d'investigation afin de mettre au jour l'anamnèse.

« 2006, euh que je ne vous dise pas de bêtise, oui 2006. Donc j'ai mon médecin de famille qui me traitait contre l'hypertension depuis déjà euh, quelque temps. Et euh, ce médecin s'est associé avec un nouveau et donc j'ai euh, pour une grippe ou un truc sans trop d'importance, je suis allé donc consulter le nouveau et quand il a fait ma connaissance il a voulu savoir pourquoi j'étais traité contre l'hypertension. J'ai dit que j'en savais foutrement rien, que j'étais tendu depuis pas mal de temps et on prenait ça pour éviter le..., pour baisser la tension. Donc lui n'a cherché donc pas à le guérir mais à chercher la cause. Donc pas à le traiter simplement mais à chercher la cause. Donc euh, on a fait 2-3 prises de sang, les choses habituelles. Et à un moment donné il m'a dit « ben écoutez, j'aimerais bien que vous alliez faire une échographie rénale ». Donc j'étais allé Rue du 22 Novembre, je ne sais plus comment il s'appelle l'échographe là, qui est assez, assez réputé. Et donc on m'a découvert euh, sur le rein gauche, un grawits, donc une tumeur a priori, c'est le nom qu'ils donnent. Voilà donc, comme quoi j'avais un cancer au niveau du rein. Et en plus ils ont découvert ce qu'on appelle une Maladie de Berger. »

(Hugues, 45 ans, greffé)

Lorsque le diagnostic est inattendu, la brutalité en est de même pour les proches. La perte de repères se fait ressentir tout comme la peur du futur. C'est ainsi que l'exprime l'époux de Martine : « *elle me l'a dit un soir, c'était au début très pénible. Surtout qu'on ne savait pas ce que ça pouvait donner ».*

La peur et les questionnements sont multiples. L'incompréhension tant de la part du malade que des proches est grande. *« Ben franchement j'ai eu peur ! Et je me suis dit, c'est quoi ça et tout ! »* déclare le fils de Shalena. Les paroles des professionnels vont s'avérer indispensables.

La découverte et l'annonce de la maladie peuvent se faire de différentes formes, mais ces étapes sont toujours associées à un état de choc.

1 .2 LA CONNAISSANCE D'UNE PLAUSIBLE AFFECTION RENALE : UN ETAT DE CHOC ATTENUE

La pose du diagnostic d'une insuffisance rénale primaire, souvent héréditaire, ne signifie pas, pour autant, la connaissance de l'atteinte par la pathologie. Lorsque celle-ci est présente, l'annonce du diagnostic est adoucie. Néanmoins, la pluralité des annonces tout au long du dévoilement de la maladie ne protège pas les personnes concernées de tout état de choc.

1.2.1 Une annonce perpétuelle en dépit du diagnostic

Lorsque la maladie héréditaire est connue, l'annonce du diagnostic se fait avec moindre surprise. Mais l'évolution de la pathologie au cours de la vie n'empêche pas des annonces brutales. Ainsi, une personne qui a connaissance de son IRC depuis l'enfance, peut être amenée à dialyser ou à être greffée. La transplantation n'est pourtant pas une guérison mais un traitement pour soigner et mettre la maladie entre parenthèses pendant un moment indéterminé. Ainsi, de multiples annonces surviennent dans une vie d'insuffisant rénal : annonce du diagnostic, annonce du démarrage du traitement, annonce d'un don d'organe ou encore annonce de fin de vie du greffon et de retour en dialyse. Il s'agit de plusieurs étapes qui s'enchaînent à plus ou moindre grande vitesse. La difficulté est alors de se projeter dans le futur. Quand vais-je devoir dialyser ? Combien de temps va tenir mon greffon ? Personne ne connaît ni le déroulement exact de la maladie ni la vitesse de son évolution, pas même les professionnels. Le dévoilement de la maladie n'est pas prédit. C'est une histoire que nous

ouvrons, à laquelle nous connaissons la fin, laquelle nous imaginons les enchaînements mais une histoire où la rythmicité est inconnue.

> *« L'annonce de la maladie n'a pas été une surprise dans la mesure où elle était dans la famille. Euh donc du côté féminin, ma mère, ma grand-mère etc. Donc en plus, moi j'étais suivi depuis quelques années par le Pr. H. Donc on avait, si tu veux, un tableau évolutif du problème. Simplement on ne savait pas à quel moment il fallait intervenir, soit la dialyse, soit la greffe. Donc en 2011 je vois le Pr. H. une fois de plus, et il me dit "écoutez tout va bien, je pense que vous allez tenir encore une dizaine d'années". Et au courant de la même année on s'est revus, et là il m'a dit " ben ça ne va plus du tout. Les chiffres commencent à évoluer n'importe comment, enfin la créatinine etc". Donc à ce moment-là il a dit " bon ben voilà, il faut prendre une décision, soit la dialyse, soit la greffe". »*
>
> (Bernard, 59 ans, greffé)

1.2.2 La mise en évidence de la maladie : un apaisement

Les pathologies rénales secondaires font suite à une autre pathologie comme par exemple le diabète ou, entre autre, le lupus …. La mise en place d'un diagnostic est souvent longue. Malgré la brutalité de cette étape, elle s'avère nécessaire pour avancer dans le processus d'acceptation. C'est ce que ressentent les malades : *« d'un côté c'était un soulagement »* relate Henri, (60 ans, DP). Ces néphropathies secondaires ne sont pas pour autant synonymes de surprise. Notons qu'en fonction de la pathologie primaire, le patient est parfois informé du risque des conséquences dont l'IRC. C'est le cas majoritaire des patients diabétiques. Rappelons que selon l'INSERM, près de la moitié *« des insuffisances rénales sévères sont dues au diabète ou à l'hypertension ».* Cette information anticipée n'empêche cependant pas un état de choc.

> *« Oui, le diabète, et on savait qu'à une échéance plus ou moins longue, il aurait des problèmes de reins et il serait de toute manière dialysé, ça on le savait. On a eu le temps pour s'y adapter quoi. C'est pas une nouveauté, c'était pas brutal, on savait qu'un de ces jours ça allait arriver. […] Et comme c'était suite à l'opération, à l'ablation du carcinome qu'il avait, donc c'était quand même un peu brutal »*
>
> (Epouse de Théo, 64 ans, DP)

L'état de choc est toujours présent et se perpétue à chaque étape de la maladie. Cet état de perte de repères est encore plus grand lors d'une prise en charge en urgence.

1.3 UNE PRISE EN CHARGE EN URGENCE

La maladie est parfois détectée tardivement. La personne diagnostiquée en phase terminale peut nécessiter une prise en charge immédiate : mise en urgence sous dialyse ou encore prise en charge en urgence avant même la pose du diagnostic. C'est ce qu'a vécu notamment Pedro :

« Ben je l'ai découverte en fait, en urgence. En fait je suis tombé à la maison. Euh, j'allais pas très bien et mon père m'a fait faire une prise de sang et […] ils m'ont emmené direct aux urgences et tout et c'est là qu'ils se sont rendu compte de ce que j'avais. Pour eux ben c'était déjà fini. Les médecins qui m'ont vu, le premier, j'ai entendu un peu, j'étais pas conscient complètement mais j'ai entendu genre "c'est pas la peine quoi, c'est déjà la fin". J'arrivais plus à marcher, j'avais du mal à respirer donc j'étais déjà bien (un temps). Donc ils m'ont envoyé en dialyse et après ça allait déjà mieux […] Ben au début j'ai pas compris ce que ça voulait dire, parce que j'étais, ben tellement mal, j'ai mis quand même quelques jours à comprendre jusqu'à ce que je voyais des gens qui venaient, qui me disaient « bon il va falloir passer à la greffe », j'me disais « mais qu'est-ce qu'ils me racontent ». Et donc ben, petit à petit, l'idée a fait son chemin. Mais en fait j'étais dans un protocole d'urgence, c'était en fait, je suis pas passé par la voie normale, donc y a plein de choses qu'on ne m'a pas dites. »

(Pedro, 36 ans, greffé)

Les prises en charge en urgence, situations qui ne sont pas anecdotiques, laissent place à une grande incompréhension. La maladie invisible n'a à aucun moment été ressentie par la personne. D'un moment à l'autre, l'individu s'est retrouvé en phase critique sans même avoir été diagnostiqué jusque-là "insuffisant rénal". La prise en charge est alors immédiate, le médical prime sur l'humain qui n'est que très peu informé de la situation.

2. UNE PEUR DU FUTUR ET UNE REMISE EN QUESTION DES PROJETS

Malgré toutes ces difficultés, le diagnostic est essentiel. Il permet de mettre des mots aux maux (Dufour, 2006) en identifiant la maladie. A partir de là, la projection dans l'avenir va sembler plus ou moins délicate et incertaine. Plusieurs réactions vont apparaître selon les patients, et même selon les situations. Dans tous les cas, l'insuffisance rénale est vécue comme une soumission à la maladie, selon les propos de l'épouse Théo *« L'IR ? On subit, il faut prendre les choses comme elles sont, tout simplement ».*

2.1 LA TRANSPLANTATION RENALE : UNE IDEALISATION DU FUTUR

Aux yeux de la société, la greffe est souvent assimilée à une guérison.

2.1.1 Une parenthèse dans la maladie

La greffe peut paraître comme une victoire sur la maladie. Lorsqu'elle se passe bien, elle permet de placer la maladie entre parenthèses.

> *« Moi je me sens pas malade. Je me sens vraiment pas malade. Je me sens sursitaire euh, je me sens euh, ayant été malade euh qui va le redevenir. Le seul truc qui me fait sentir malade c'est de bouffer les médicaments 2*/jour et cette batterie de rendez-vous médicaux qui sont nombreux : prise de sang et H. Et tous les rendez-vous que tu dois faire : c'est la peau, c'est les dents euh, cardio etc ».*
>
> (Mathieu, 47 ans, greffé)

Les insuffisants rénaux qui sont greffés vivent avec une épée de Damoclès. Pourtant, la greffe est aujourd'hui définie comme le meilleur moyen de suppléance contre l'IRC. Certaines personnes, vivant sereinement leur dialyse, ne souhaitent pas entendre parler de greffe. Elle est bien souvent idéalisée. Néanmoins, la greffe, au même titre que la dialyse, est un traitement pour soigner mais non pour guérir la maladie. Jamais, le patient ne retrouvera une vie complètement normale. Par ailleurs, les nombreuses consultations durant les deux premières années lui rappellent qu'il a un souci de santé et lui projettent ainsi, son identité de

malade. Ainsi, certains mettent des stratégies en place pour éloigner au mieux la maladie. Mathieu ne se rend pas aux consultations trimestrielles et préfère distancer les rendez-vous.

> *« J'étais pas trop fan des visites à l'hosto de toute façon. Et comme aujourd'hui c'est ma façon de gérer le truc, toujours aujourd'hui. Je vais très peu là-bas, parce que c'est le rendez-vous des anciens combattants c'est celui qui a eu le plus de bobos donc ça m'a soûlé pendant très longtemps quoi ».*
>
> (Mathieu, 47 ans, greffé)

Certains préfèrent s'éloigner de l'aspect médical, d'autres conserver des relations étroites.

2.1.2 Une idéalisation du futur

La relation avec le professionnel de santé peut varier. Le médecin peut constituer non seulement une source d'informations mais également une assurance dans le suivi du traitement. *« C'est pour ça que je veux tout le temps prendre des rendez-vous, une fois par mois. Mais L. (le docteur) me dit, "tous les 2-3 mois c'est bon". Et moi je veux tous les mois, c'est mieux […]. Comme ça dès que ça va pas je peux faire quelque chose »*, souligne Mme Sofia, (52 ans, greffée). Les échéances rapprochées sécurisent cette patiente. Avoir une visibilité sur les résultats permettrait alors d'intervenir rapidement en cas de besoin.

Malgré l'idéalisation de la greffe, des regrets se font parfois ressentir par le patient qui se trouve face aux contraintes de ce nouveau mode de vie : *« sur le moment j'en ai tellement bavé avec cette greffe que euh… j'ai regretté la machine »* déclare Pedro, ancien dialysé péritonéal.

Une fois greffée, la vie n'est pas synonyme d'un "long fleuve tranquille".

2.2 UNE CRAINTE DU FUTUR : VIVRE AVEC UNE EPEE DE DAMOCLES

Les questionnements liés à cette épreuve sont axés sur le futur du malade. Comment va évoluer la maladie ? Dois-je me laisser greffer ? Quelle dialyse vais-je choisir ? De quelle manière vais-je continuer à vivre ? Ces multiples questions, laissées parfois sans réponse, engendrent une crainte du futur.

2.2.1 Une peur avant tout pour les autres

Ces peurs peuvent concerner le malade directement mais également ses proches. La peur pour les enfants est présente lors d'une maladie héréditaire : *« Tout de suite dans ma tête c'était héréditaire donc est-ce que nos enfants l'ont aussi »* (mari de Martine). *« Mais quand même ça me vient dans la tête. Mais pourquoi elle l'a aussi, si c'est que moi c'est pas grave, on va dire. Pour les enfants on s'inquiète toujours »,* (Ivana, 60 ans, greffée). D'autres avouent la crainte de laisser leur progéniture grandir sans parents : *« Et je me dis "ouais, mes enfants ont encore besoin un peu de moi". Même si je me suis dit "pourvu que je vive jusqu'à leur majorité" »*, (Sofia, 52 ans, greffée). Enfin, cette crainte de l'abandon freine certains couples à accéder au don du vivant : *« La transplantation, c'est pas facile pour nous parce qu'on est tous les deux, donc euh, si on est 2, tous les 2 à l'hôpital, c'est un souci même si y a les grands-parents à côté »* (épouse de Michel).

2.2.2 Les pairs : un frein ou un levier

Rencontrer les pairs peut également engendrer une peur du futur. Plusieurs patients décrivent la salle du petit-déjeuner ou la salle d'attente comme *« le bureau des plaintes », « la salle des misères »* ou encore *« le rendez-vous des anciens combattants ».* La présence de patients en mauvais état *« ça reprojette dans l'autre statut »* ; alors que la personne se sent en forme, les malades face à elle lui rappellent l'insuffisance rénale et l'identité de malade.

> *« Qu'est-ce que vous voyez à l'hôpital ? Que des gens malades ! Encore une fois j'ai pas eu de bol, j'ai toujours vu des gens, qui étaient à côté de moi, ou dans un lit à côté de moi qui avaient tous des problèmes ! Ils étaient greffés 2-3 fois, ils en avaient marre, et ils me racontaient que des choses négatives ! Et à chaque fois c'était la même chose quoi ! »*
>
> (Gérard, 64 ans, greffé)

Heureusement, les pairs peuvent également constituer un levier et apaiser les craintes. Ils sont présents pour échanger sur le vécu de la maladie et donner des astuces. Leur ressenti peur entraîner des doutes mais peut rassurer sur le choix du traitement. Tel a été le cas de Michel (37 ans, DP) qui n'était pas encore prêt à être greffé mais qui craignait la faible durée de capacité de filtration du péritoine. Son épouse le relate ainsi :

« Et après on m'a donné, on m'a dit que, X. m'a dit qu'il va aussi connaître des patients dialysés puisque la DP peut durer assez longtemps. Il a dit que, parce que avant, le médecin il dit que moyennement c'est 5 ans, ou ça dépend aussi. Donc euh, il est un peu paniqué aussi, après 5 ans qu'est-ce que je fais. Mais après, il m'a dit qu'il a rencontré des gens, un monsieur qui a dépassé les 5 ans et jamais eu d'infection ! Parce qu'il a eu beaucoup peur de avoir infections de péritonéales ».

(Epouse de Michel, 37 ans, DP)

2.2.3 Vivre avec une épée de Damoclès

Enfin, la peur du futur est corrélée à la peur de la perte du greffon et, par conséquent, la crainte de retourner en dialyse. *« Est-ce que je vais vivre tout le long avec le greffon ? »* (Martine, 60 ans, greffée). Maintenant je n'en sais rien, ce n'est pas moi qui décide. Les patients sont conscients que la durée moyenne de vie d'un greffon est d'une dizaine d'années. Rappelons que selon le rapport REIN 2015, *« Les patients prévalents transplantés sont porteurs d'un greffon rénal depuis une durée médiane de 7 ans. Dix patients ont un greffon fonctionnel depuis plus de 45 ans ».* Dans notre échantillon, Paul est greffé depuis 37 ans et n'a aucun souci à ce niveau, nonobstant les multiples pathologies lourdes qu'il a eues. La durée de vie du greffon n'est pas liée à l'état de santé du receveur. La crainte du rejet est grande. En effet, après de nombreuses années à attendre un rein, l'appel de greffe est vécu comme une seconde vie. Parallèlement à cette joie, les patients témoignent d'une inquiétude que cette transplantation ne fonctionne pas. Comme le déclarent de nombreuses personnes de notre échantillonnage, *« avec la greffe on a toujours cette épée de Damoclès en disant "peut-être ça ne fonctionnera pas, peut-être..." »* (Valérie, 34 ans, greffée). C'est ce que prouvent également les scores de la dimension « peur de la perte du greffon » dans le questionnaire Kdqol. La moyenne de nos greffés (groupe test et groupe contrôle) est de 59,2 avec un minimum de 30,8 et un maximum de 90 à t_0[136]. La peur perte greffon n'est pas nécessairement corrélée à un faible score de la santé générale (dimension du Duke). En effet, Hugues et Mirana ont respectivement 36,7 et 30,8 points au niveau de la peur de la perte du greffon pour un score de 73,3 au niveau de la santé générale. Ce doute est présent même chez les personnes qui continuent à vivre le plus normalement possible. Ils essaient de vivre au jour le jour en

[136] Cf. Annexe 3 : Les données des questionnaires de qualité de vie (Fig. 56 et 57)

évitant de mettre la maladie sans cesse en avant mais malgré tout, ils sont conscients que ce moment arrivera.

> *« Alors c'est vrai que depuis quelques années, pour moi c'est une vie normale. La greffe, je l'oublie. Et on a tendance à l'oublier et c'est parce qu'on a tendance à l'oublier que de temps en temps on fait des excès, ou on fait des choses qu'on ne devrait pas faire. On vit normalement, on n'en parle pas. On sait juste une chose, on en parle, on sait qu'on a une épée de Damoclès au-dessus de la tête. »*
>
> (Epouse de Mathieu, 47 ans, greffé)

Nul ne peut prédire la durée du greffon. *« La perte définitive de fonction d'un greffon rénal avec retour en dialyse concerne chaque année plus de 1 000 patients. Malgré tous les progrès médicaux, environ 154 patients chaque année perdent leur greffon dans la première année qui suit la transplantation »* (Rapport Rein 2015, p315). Sur les 1055 arrêts fonctionnels du greffon enregistrés en 2015, 15% concernaient des greffes de moins d'un an, rapporte cette même source, (p312). Malgré les tests de compatibilité et la prise d'immunodépresseurs, le corps du receveur peut s'attaquer à l'organe étranger. Si certains symptômes comme la fièvre ou la douleur peuvent survenir, ils ne sont pas toujours présents lors d'un rejet. Lorsque ce dernier ne peut être résolu, au-delà des douleurs physiques, ce sont avant tout des douleurs psycho-sociales que subit le patient. Il vit l'ascenseur émotionnel : l'attente, signe d'espoir ; la transplantation, signe de victoire et le rejet comme échec. Heureusement, les néphrologues parviennent souvent à contrebalancer cette défense du corps. Mais cela reste une expérience difficile à vivre pour un post-greffé.

> *« Là-dessus, il a eu un moment de panique parce qu'il l'a rejeté, donc ils ont changé de traitement mais apparemment c'est quand même courant. »*
>
> (Epouse de Bernard, 59 ans, greffé)

La perte d'un greffon entraîne inévitablement un retour en dialyse. Le seul fait d'y songer occasionne une peur à ce niveau.

> *« On nous avait dit à l'époque qu'il n'aurait pas la péritonéale une 2è fois, alors je ne sais pas si ça a changé depuis. Mais en tout cas on ne pouvait pas le faire 2 fois, donc ça serait l'autre dialyse et donc il ne pourrait plus travailler. »*
>
> (Epouse de Mathieu, 47 ans, greffé)

Malheureusement, lorsque ce temps arrive, le repli en dialyse se cumule à une phase de dépression. Le patient n'est plus dans l'inconnu, il sait que le parcours du dialysé est difficile et long jusqu'à l'atteinte d'une greffe.

> *« Et il était démoralisé à l'idée de retourner en dialyse. Il faut savoir que du coup comme la greffe a été faite très tôt chez mon père, enfin très tôt, dans son adolescence, enfin à la fin de son adolescence vers 25 ans, donc il était dialysé avant, donc c'est un souvenir qui est fort, quand même c'était ancré. En plus c'était l'HD, c'était compliqué et il voulait plus du tout retourner, c'est un souvenir très, très moche, donc la dialyse lui faisait très peur. Je pense qu'il balisait surtout à cause de ça. »*
>
> (Proche de Thierry, 51 ans, DP)

La peur du futur est bien présente chez la plupart des malades même si *« on vit et on essaie de faire au jour le jour »* (Proche de Mathieu). Comme le déclare l'épouse de Hugues, *« il n'y a jamais un délai à côté duquel vous êtes, entre guillemets, tranquilles »*. La greffe ne guérit pas mais soigne au même titre que la dialyse. L'épée de Damoclès est suspendue au-dessus de la tête des malades mais également des proches avec tous les modes de suppléance. En dehors de cette crainte de la rechute, certains patients expriment une frayeur de passer cette étape de la greffe.

2.3 LA PEUR LIEE A LA GREFFE : UNE DIFFERENCE ENTRE LE CORPS VISIBLE ET INVISIBLE ; QUESTIONS D'IDENTITES

La transplantation d'un organe est souvent perçue comme l'acte idyllique, presque salvateur d'une pathologie : elle favorise le maintien d'une profession (Baudelot et coll. 2017, p24), elle améliore la qualité de vie et bonifie la survie tout en étant le traitement le plus économique pour le système de santé (HAS, 2014 cité par Baudelot et coll., 2017, p23). La greffe préemptive améliore d'autant mieux la fonction rénale (Baudelot et coll, 2017, p38). En résumé, la HAS le proclame : *« la greffe rénale est la meilleure solution pour les personnes atteintes d'une insuffisance rénale terminale ».* Or, une des prérogatives pour s'inscrire sur liste d'attente de greffe est le libre choix du patient dans cette démarche. Etre transplanté n'est pas une volonté pour tout un chacun. Stéréotypes ? Mauvaise expérience ? Dire des pairs ? La

peur d'être greffé se lit chez certains malades. Il peut s'agir du risque de rejet ou de complication post-greffe mais également de l'acceptation d'un organe d'une personne décédée. Les personnes concernées ont conscience de ce risque avant même d'être greffées.

Gentile et coll., 2010, ont extrait de leur étude que la « peur de la perte du greffon » est la dimension la plus altérée, interrogée par le Retransqol.

« Alors greffe rénale, bientôt, je ne sais pas quand. Elle n'est pas fixée. On verra bien. J'espère que ça va réussir, parce que ça aussi c'est pas sûr. Bon il ne faut pas voir le négatif tout de suite ».

(Théo, 64 ans, DP)

« Et les 2 1è années, là il ne fallait même pas me parler de greffe ! Je ne voulais même pas en entendre parler ! Je vous dis, à chaque fois c'était des gens qui me disaient greffé 2 fois, greffé 3 fois, rien de positif ! Je me suis dit, "il vaut mieux encore la dialyse, au moins ça, ça marche" ».

(Gérard, 64 ans, greffé)

D'autres avouent la crainte et la nécessité d'être aidés à ce niveau-là. Un recours à un professionnel prêt à écouter les inquiétudes sera alors d'usage afin d'orienter son choix ou non.

« J'attends qu'un motard se prenne un rail de sécurité ». (dit-il avec humour)

Mais cet humour cache un réel sentiment d'effarouchement. Il l'exprimera plus tard dans l'entretien :

« Je l'attends [la greffe] quand même avec un peu d'appréhension.[...] Parce que me dire que c'est grâce à quelqu'un d'autre qui... Et je ne sais pas si le fait que la personne soit décédée vient interférer en plus, là dedans, peut-être. Mais de savoir que je dois ma survie, ou ma nouvelle vie grâce à ça, ouais, je ne suis pas certain, enfin je pense que je vais faire un petit tour en psy le moment venu ».

(Hervé, 45 ans, DP)

Les questionnements sur le décès du donneur sont nombreux. A qui appartient ce rein ? Dans quelle situation est-il décédé ? Des receveurs se mettent même parfois à chercher le donneur. Paul nous avouera *« Oui, je l'ai su par hasard et ça correspond vraiment à ça ».* A partir de là, l'impact identitaire est grand. Nous pouvons noter une différence entre ce qui appartient au corps visible, apparent et invisible (Nancy[137]). Lors du forum bioéthique, 2013, le praticien hospitalier Jean-Michel Dubernard témoignait que certains de ses patients pensaient à la greffe chaque fois qu'ils doivent "pisser". Accepter un corps étranger n'est donc pas anodin. Alors même que le rein est un organe invisible, le receveur se focalise parfois sur l'organe, mais ce regard reste rare dans le cas de la greffe de rein. Le problème identitaire est présent dans les greffes, mais à plus ou moins grande ampleur selon le type de transplantation en question. Le sentiment de "chimère", c'est-à-dire le sentiment d'être un peu soi-même et un peu un autre, selon Emmanuelle Prada-Bordenave[138], est surtout présent dans les greffes de cellules.

Selon Jean-Luc Nancy, philosophe et greffé du cœur, notre corps ne nous appartient pas, il appartient à la nature. Ce postulat de base est difficilement acceptable comme nous avons pu le voir. Patrick Guillot, ancien directeur des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, met en avant des paroles d'un greffé *« être greffé, c'est effacer les limites entre soi et l'autre, c'est reconstruire sa propre identité par incorporation de l'étranger. Mieux que la tolérance, c'est faire de l'autre un autre soi, c'est redonner un sens constructif à la mort ; faire de la mort une source de vie »*[139]. A travers ces paroles, le "Je" est bien présent dans le corps ; ce dernier n'est pas l'appropriation de la nature mais de l'être.

2.4 DES PEURS MULTIPLES : UN FUTUR A ENVISAGER AVEC EFFROI

Le futur d'un insuffisant rénal n'est pas paisible. La maladie chronique, selon sa définition, dure tout au long de la vie sans vraiment en connaître son évolution. Les peurs vont être de plusieurs natures mais sont bien exprimées par les concernés et apparaissent dès l'annonce.

[137] *Forum Bioéthique - Dans la peau de l'autre. Questions de greffes et identités.* (2013, janvier). Strasbourg.
[138] *Forum Bioéthique - Dans la peau de l'autre. Questions de greffes et identités.* (2013, janvier). Strasbourg.
[139] *Forum Bioéthique - Dans la peau de l'autre. Questions de greffes et identités.* (2013, janvier). Strasbourg.

2.4.1 Le qualificatif d'"insuffisance rénale terminale" : une peur de la mort ou une volonté de mettre fin à ses jours

L'OMS soutient que les maladies chroniques sont les premières causes de mortalité dans le monde[140]. De plus, il n'existe aucune guérison, le malade vit avec sa pathologie durant toute la vie. Maladie chronique et mort sont donc bien liées. Nous pouvons observer deux grands types de patients :

- Ceux qui ont peur de la mort
- Ceux pour qui la mort serait la solution de mettre fin à la maladie

Dans le chapitre 3, nous mettions déjà en avant que l'exposition à la mort était forte chez les patients insuffisants rénaux. Elle est l'un des trois grands éléments liés à la maladie avec le souci de l'apparition de symptômes et de changements corporels ainsi que de la rupture biographique (Desseix, 2011, p45). Ces éléments mettent en avant les perturbations identitaires que rencontrent les personnes IRCT.

L'insuffisance rénale terminale est souvent associée à la mort. La pose du diagnostic à un stade très avancé engendre des craintes à ce niveau. Au choc de l'annonce s'additionne une perte de repères qui laisse entrevoir un doute sur un possible futur.

> *« Donc on ne s'attendait pas, on a fait plein d'examens, mais on ne s'attendait pas à ce que soit quelque chose de ce genre. Donc comment on était ? On était abasourdis, voilà, je crois que c'est le mot. Abasourdis et sans voix aussi. On ne savait pas trop quoi dire, d'ailleurs on n'a rien dit. On a simplement exécuté ce qu'on nous a dit. On n'a pas trop parlé tout de suite, les discussions sont venues après, une fois qu'on était à l'hôpital. Mais sur le coup on n'a rien dit, on était assez muets, c'est le souvenir que j'avais, et abasourdis par l'annonce. Et ensuite, un peu la peur aussi, le peur juste parce que c'est l'inconnu. On n'en n'avait jamais entendu parler, je ne savais pas ce que c'était, il avait les reins qui fonctionnaient mal, il était en phase terminale donc j'avais bien compris qu'il pouvait mourir ».*
>
> (Proche de Mathieu, 47 ans, greffé)

[140] OMS. (s. d.). Maladies chroniques. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Comprendre que l'IRCT engage la vie sans amener immédiatement à la mort est une longue démarche. Mais *« le côté, "je vais peut-être mourir demain" »* (proche de Mathieu) reste présent dans la tête du malade. Cette peur gagne aussi les proches qui freinent la personne affectée par la néphropathie dans plusieurs activités. Alors que la greffe permet au patient d'accéder à plus de temps libre dans ses journées, en comparaison aux dialyses, la peur ressentie par les proches peut constituer un des premiers freins à l'implication dans divers loisirs : peur de la perte du greffon, peur de blessure, surprotection.

A l'opposé, la mort peut constituer une solution pour oublier cette maladie invisible. Mettre fin à ses jours, ou penser que la mort va enfin s'emparer de nous n'est pas anecdotique. Se battre contre la maladie, se traiter sans pouvoir la guérir et remarquer que finalement, l'insuffisance rénale est plus forte que nous, entraîne un sentiment de vaincu. C'est le ressenti de Shalena *« Mais maintenant j'ai plus d'espoir avec le rein, suis déçue. Je veux plus faire quelque chose, je vais mourir, bientôt »,* (66 ans, DP). Cette femme préfère baisser les bras. Attendre son heure ou mettre les paroles en actes, tel est le cas de Sandra qui a cessé toute observance médicamenteuse.

> *« J'avais tellement mal que j'étais démoralisée. Alors j'me disais "oh lala, j'veux en finir et tout" alors c'que j'ai fait c'est que j'prenais plus les médicaments et tout ».*
>
> (Sandra, 63 ans, greffée)

Les douleurs physique et psychologique sont fortes et difficiles à supporter. Le risque de décès est bien présent et n'est pas caché par les professionnels. *« Sachez que si vous n'acceptez pas la dialyse, vous allez mourir »* déclarait une infirmière.

L'expérience de la mort fait avancer certaines personnes et familles. L'entretien de la compagne de Hugues montre ainsi que ces *« 2 emmerdes dont une où il a failli mourir, […] ça a changé ma vie quoi ».* Cet événement concret met en exergue que nous ne sommes pas immortels. *« On peut disparaître, donc du coup on veille à prendre soin les uns les autres et pas de se pourrir l'existence avec des choses ».*

Enfin, les patients étrangers, venus en France pour se soigner, se sentent redevables *« Ce ne serait pas la France, je serai morte. Sans la France je serai morte, aujourd'hui on ne parlerait même plus de moi. C'est grâce à la France que je vis encore »* (Isabelle, 45 ans, DP).

La proximité avec la mort entraîne bien des craintes et apparaît dès lors que le diagnostic est posé. Mais d'autres peurs vont altérer le vécu des malades.

2.4.2 Une peur directement liée au mode de traitement

Comme nous avons pu le voir, les premières peurs concernent la greffe, le greffon et sa préservation. Si certaines personnes craignent cette étape ou la refusent, d'autres souhaitent l'inverse : éviter à tout prix l'entrée en dialyse. Pour ces derniers, lorsque cela est possible, tout est mis en place pour qu'une greffe préemptive soit de mise et que le passage à un rein dit artificiel (la greffe) puisse être évité. *« J'appréhendais vraiment la dialyse. C'est ça qui me faisait vraiment, vraiment peur »* exprime Valérie, (34 ans, greffée).

Vivre avec un rein, c'est vivre dans la crainte qu'il se dégrade, c'est vivre en le préservant à tout instant. Et lorsque la personne transplantée a un souci de santé, les pensées sont immédiatement rattachées au greffon. Va-t-il survivre ? A-t-il été touché ? La parole suivante met en avant ce sentiment.

> *« On a eu peur, franchement on a eu peur parce que voilà, à cause du rein, on a eu peur. Bon pour elle aussi, pour sa santé. Mais franchement on a eu peur. Après on était rassuré quand on nous a dit que c'était pas trop grave ».*
>
> (Proche de Ivana, 60 ans, greffée)

Ivana s'est fissuré le bassin suite à une chute mais les premiers questionnements de ses proches sont liés au greffon.

L'observance va favoriser la conservation du moyen de suppléance. Nous verrons dans un point suivant que l'observance thérapeutique n'est pas innée. Au niveau de la greffe, le plus important est la prise des anti-rejets à heure régulière, et ce, deux fois par jour. Seules quelques minutes de décalage sont permises pour préserver au mieux ce corps étranger, ce qui peut obnubiler les nouveaux transplantés. *« C'est vrai que les médicaments c'est un peu embêtant parce que des fois t'es là, tu te dis "mince, ça fait 1/4 d'heure, t'as pas pris ton médicament". Au début je balisais tout le temps »* déclare Pedro, (36 ans, greffé).

Mais la peur du traitement peut être liée aux traces qu'il laisse sur le corps. Chacun des modes impute une marque corporelle : cicatrice liée à la greffe, au cathéter ou bien à la fistule. L'hémodialyse, moins présentée dans ce travail, marque le corps d'une manière très visible. Si la DP ou la transplantation entraîne une intervention médicale au niveau ventral,

l'HD implique la mise en place d'une fistule artério-veineuse (FAV) sur un membre visible : le bras. Hormis les cicatrices liées aux ponctions, le risque d'anévrisme est grand.



FIGURE 53 : PHOTOGRAPHIE D'UN ANEVRISME AU NIVEAU DE LA FAV

Marqueurs de la maladie, ces anévrismes touchent la corporéité de la personne. Certains malades ne sont pas prêts à endosser ces aspects corporels et préfèrent ainsi choisir un moyen de suppléance différent.

> *« J'étais hospitalisé avec un jeune asiatique tout mince, je [...] et en fait lui, ça fait quelques années qu'il était sous HD et il avait des fistules partout, il avait des boules partout sur les 2 bras, les 2 hein ! Il m'a montré ça et j'ai dit « je veux pas ça moi » !*
>
> (Pedro, 36 ans, greffé)

Les traces laissées sont physiques, mais pas seulement. Les dialysés, tout comme les greffés, conservent en mémoire les difficultés vécues durant leur traitement, ce qui peut engendrer plus ou moins de frayeur à l'idée de devoir revivre la même épreuve. Le fils de Thierry va ainsi nous exposer le vécu de son père avec plusieurs modes de suppléance. Il a ainsi été hémdioalysé très jeune à l'âge de 14 ans, a reçu une greffe qui a tenu 18 ans avant de devoir retourner en dialyse, par voie péritonéale cette fois-ci, car il ne souhaitait pas revivre la souffrance de l'HD qu'il conservait en mémoire.

« Et il était démoralisé à l'idée de retourner en dialyse. Il faut savoir que du coup comme la greffe a été faite très tôt chez mon père, enfin très tôt, dans son adolescence, enfin à la fin de son adolescence vers 25 ans, donc il était dialysé avant, donc c'est un souvenir qui est fort quand même, c'était ancré. En plus c'était l'HD, c'était compliqué et il voulait plus du tout retourner, c'est un souvenir très, très moche, donc la dialyse lui faisait très peur. Je pense qu'il balisait surtout à cause de ça ».

(Proche de Thierry, 51 ans, DP)

Enfin, les appréhensions dues à la maladie et au mode de traitement se présentent face aux complications ou aux effets secondaires pouvant survenir. Nous avons déjà mis en avant le risque du rejet de greffon qui n'est pas d'une difficulté isolée. La première complication reste l'hypertension artérielle. Elle peut être un facteur favorisant l'IRC mais, à l'inverse, peut être associée à la néphropathie (Rapport INSERM, 2008, p56) étant donné que le rein joue un rôle dans la fonction hormonale et de cet fait, dans le contrôle de la tension artérielle. Néanmoins, les malades vivent assez bien avec cette comorbidité. Le risque de présenter un problème coronaire ou de diabète est davantage redouté par les patients, d'autant plus si cette maladie a affecté un des parents.

« Il a un peu peur du diabète, parce que chez sa mère ça a empêché beaucoup de choses, elle a eu plein de soucis, et puis voilà. Après ça a nécrosé, on lui a coupé une jambe, c'était assez, ouais. C'est pour ça aussi qu'il est obsédé à ne pas manger de sucre parce qu'il prend de la cortisone, bon je ne comprends pas toujours ».

(Bernard, 59 ans, greffé)

Les infections sont aussi une cause de doute. L'observance tant médicamenteuse que celle des pratiques d'hygiène sont requises pour un bon fonctionnement du traitement. La personne est directement concernée mais également son entourage. Le risque de déstérilisation est connu dans la dialyse péritonéale.

La maladie et ses aléas font peur jusqu'à ce qu'ils deviennent chroniques et que l'attention n'y soit plus portée. C'est l'exemple même de l'alarme du cycleur de DP. En effet,

les personnes traitées ainsi dialysent de nuit par le biais d'une machine. Les alarmes ont pour objet d'alerter un dysfonctionnement dans les échanges de poches ou dans les drainages. Au début, les alarmes réveillent la personne et son conjoint et les plongent dans l'inquiétude. Au fur et à mesure, elles deviennent, non plus source d'angoisse, mais de pénibilité. *« Les alarmes, au début j'avais un peu peur mais on s'est habitué »*, rappelle l'épouse de Michel.

Les peurs liées au mode de traitement sont plurielles et impactent la santé globale : physique, psychique et sociale. Valérie le mentionne : *« Je pense que la greffe, c'est pas tant l'aspect physique […] c'est plus l'aspect psychologique qu'on doit gérer. Parce qu'on sait jamais ce qu'on doit avoir demain »,* (34 ans, greffée). Toute la santé socio-écologique de l'individu subit des conséquences.

2.4.3 La peur du regard d'autrui

L'IRC est comme un virus qui ronge l'individu et son identité. *« Faut savoir que vous êtes malade sans douleur. Et là c'est la pire chose qui peut vous arriver. Vous êtes malade, c'est comme un virus »*. Gérard définit ainsi la pathologie (64 ans, greffé). Cette maladie au caractère invisible laisse des traces pourtant bien ancrées tant au niveau corporel qu'au niveau psycho-social. Ces marqueurs rappellent sans cesse la maladie et imputent un rapport au corps mis en difficulté ce qui engendre une peur du regard d'autrui.

Lors de nos investigations dans les centres d'hémodialyse, les nombreux patients rappelaient leur difficulté à mettre à nu leurs bras marqués par les cicatrices des ponctions ou par les anévrismes. Les DP et les greffés ont des difficultés à faire face au regard des autres au niveau de leur ventre.

> *« Je pense qu'au départ, il avait du mal à se mettre torse nu quand il a été greffé. Il avait du mal à... Il se mettait rarement torse nu sur la plage, même jamais, jamais. […] Il se baignait toujours en T-S, il ne montrait pas son torse ».*
>
> (Proche de Mathieu, 47 ans, greffé)

Les cicatrices peuvent interpeller au même titre que le pansement recouvrant le cathéter. Le regard des autres gêne le malade.

« Au début, on est allé quelque fois à la piscine et il avait peur que les gens ils regardent, qu'est-ce que c'est et tout, parce qu'avant il m'avait montré, il a une poche quelque chose comme ça qui est assez grand. Donc, c'est un peu bizarre, tout le monde le regardait. Après, du coup il a un T-S aussi, après les gens ils disent que pas le droit de prendre le T-S etc. Après c'est compliqué à la piscine mais à la mer, ça pose pas de souci ».

(Epouse de Michel, 37 ans, DP)

« Je mettais un combi-short parce qu'en fait quand j'ai dialysé, j'ai pris énormément de poids, et j'ai plein de vergetures, donc ça s'est vraiment cassé comme je faisais que 35kg, 38kg, ma peau s'est vraiment cassée ! Donc c'est vraiment gênant. Je suis rarement en manches courtes des trucs comme ça ».

(Sofia, 52 ans, greffée)

Le cathéter, sortant du corps, laisse une pensée amère. *« A partir du moment où on vous explique que la DP, il y a un tuyau qui va sortir, il est là, il est là. C'est marrant, ça fait un peu bionique »* expose Hugues, (45 ans, greffé). Cet effet induit une perte de confiance en soir : *« Tu deviens pas très sexy avec le tuyau dans le bide, un truc qui pendouille »* rapporte Mathieu, (47 ans, greffé). Mais le tuyau marque parfois moins les esprits que les cicatrices apparentes.

« Mais le tuyau ne m'a jamais dérangé. Ni pour les relations sexuelles, ni pour le voir lui, non, non. Je ne trouvais pas que c'était... enfin, ce que j'en ai en souvenir, c'est que c'est assez discret. C'est un tuyau certes, mais il y a un pansement par-dessus. C'était pas gênant. Les cicatrices qu'il a aujourd'hui, elles sont parlantes. Elles ne sont pas très jolies les cicatrices qu'il a ».

(Proche de Mathieu, 47 ans, greffé)

Et lorsqu'une personne a déjà vécu plusieurs modes de traitement, c'est tout un corps qui est étiqueté par la maladie.

Ce regard, accentué sur les marqueurs de l'IRC, ne concerne pas seulement les inconnus. Les proches ne sont pas épargnés de ce sentiment d'étrangeté que recèle leur conjoint. C'est ce que prouvent les propos suivants :

« Par contre, le regard que je portais sur lui était vraiment particulier parce que, la DP, il y a le tuyau qui pendouille, quoi. Et euh, je pense que c'est vrai qu'au quotidien, même des choses toutes simples comme le prendre dans mes bras, ben j'y pensais tout le temps parce que j'avais peur de lui faire mal. Et du coup ça inhibe la spontanéité des relations de couple quoi, enfin ».

(Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

La maladie ne s'inscrit pas toujours sur le visage mais sur le corps, ce qui affecte tant la personne concernée que ses proches.

2.4.4 Une peur de transmettre la maladie

Les néphropathies sont majoritairement secondaires à une pathologie. Néanmoins, certaines sont liées à des maladies héréditaires. La mise en évidence d'une telle pathologie entraîne inévitablement la question de la transmission à un descendant.

Les propos de l'épouse de Bernard éclairent la connaissance de la plausible transmission ainsi que cette peur et cette culpabilité occasionnées par la maladie. Nous l'interrogions afin de savoir si sa fille, contractée par Bernard, avait le risque de transmettre la maladie à ses enfants. Elle nous répond ainsi :

« Aussi, parfois c'est des questions du coup, des interrogations qui vont questionner la personne lorsqu'elle veut des enfants. Ça questionne. Oui parce que sa mère l'a transmis à mon mari qui l'a transmis à ma fille, donc oui c'est possible ».

(Epouse de Bernard, 59 ans, greffé)

Ce sentiment de peur de transmettre la maladie est présent également lorsque l'individu n'avait pas de terrain héréditaire.

« Comme elle est une fille, elle euh peut-être qu'elle est porteuse, elle va pas être malade pendant sa vie, mais il faut l'informer quand elle est plus âgée, qu'il y a possibilité que elle le transmette... X. (le mari) il a sa maladie qui vient de la famille et on sait pas pourquoi ».

(Epouse de Michel, 37 ans, DP)

Entre culpabilité et crainte, les maladies héréditaires suscitent des incertitudes de la part de la personne directement concernée par l'IRC ou de son conjoint. Vivre sans cesse dans la peur n'améliore pas la qualité de vie. Il est essentiel de pouvoir poursuivre ses projets et de se projeter dans le futur.

2.5 UN BESOIN DE SE PROJETER

Le futur peut s'entrevoir avec de la peur, mais il doit également se préparer avec des projets. En avoir dans sa vie, c'est en quelque sorte, donner du sens. Nous ne parlons pas seulement du projet de soins mais plus largement du projet de vie. Rappelons que selon Orgerie et Lemoine (2009, p103), il est souhaitable d'*« intégrer la maladie et son traitement à la vie, et non pas intégrer la vie au traitement de la maladie* ».

« Et moi je trouve que ce sont les projets qui nous ont fait avancer. Oui ce sont les projets, le projet de se marier, ensuite, quand on est dans une organisation de mariage, on n'a pas le temps. On est dans une organisation sur un an, on n'a pas le temps de penser à la maladie, les pensées sont occupées. Après il y a la construction d'une maison, puis les enfants, le 1er, puis le 2è. Ça occupe, ça occupe les enfants. Et puis les enfants grandissent et il y a d'autres soucis, c'est les enfants qui posent souci».

(Proche de Mathieu, 47 ans, greffé)

Les projets, comme le sous-entend l'épouse de Mathieu, libèrent l'esprit de la maladie. Elle reste présente, mais est scellée entre parenthèse. Les préoccupations sont diverses et d'autres inquiétudes de la vie courante apparaissent. Ces objectifs futurs permettent d'effacer un instant l'identité de malade.

Les projets donnent également du courage à l'être malade. Nous observons les propos d'une jeune greffée, pour qui, la transplantation était la seule chance de pouvoir avoir un enfant. L'appel de greffe était ici un soulagement car coïncidait avec l'étape ultime pour pouvoir avancer dans ses plans.

« On aimerait bien avoir des enfants. […] On sait qu'on doit attendre la greffe. Donc quand on vous dit ben "vous allez être greffée" ! Yes ! On pense à … [Son projet]. Et c'est vrai que c'est pour ça aussi, que ça explique beaucoup pourquoi j'ai pas eu peur d'aller (rire). Et pourtant c'était quand même ma 1è opération » !

(Valérie, 34 ans, greffée)

Enfin, en dehors des projets de vie du malade, il y a ceux de l'environnement familial. Pouvoir s'octroyer des projets personnels pour oublier la douleur du proche est nécessaire.

Mais mettre en place des objectifs d'avenir, c'est aussi se projeter sans avoir la certitude de pouvoir les accomplir.

« Pour moi la question ne se posait pas. On était ensemble, il ne fallait pas envisager l'avenir. On pouvait encore voir, enfin... il fallait qu'on vive ce qu'on vit. Mais lui c'était plutôt "il ne faut peut-être pas que tu restes", "on ne sait pas comment ça va se finir", "c'est peut-être compliqué". Il avait un petit côté noir sur l'avenir quoi, en fait ».

(Epouse de Mathieu, 47 ans, greffé)

Avoir des projets est notable pour vivre et se ressentir, non comme un être malade, mais comme une personne. *« Ça nous a permis d'oublier, d'être comme tout le monde en fait* **(épouse de Mathieu). Se projeter participe ainsi à remanier son identité.**

3. UNE IDENTITE MOUVANTE DANS LE PROJET DE SOIN

La dialyse ou la greffe sont des marqueurs de cet être malade. Ils sont visibles physiquement, mais impactent l'individu dans son ressenti de l'identité. Cette annonce du diagnostic perturbe la personne qui passe d'abord par une phase de choc. Il s'agit là de la première étape du processus de deuil de Kübler-Ross (1996). L'attitude et l'identité ressenties du malade vont fluctuer selon les étapes de ce processus de défense. La première phase est le choc que provoque l'annonce. Puis, c'est l'impression d'une erreur de diagnostic : le déni. En suit l'agressivité de la révolte. Vient alors un processus de marchandage au cours duquel la

personne tente de minimiser et de faire disparaître cette maladie. Puis, la personne tombe dans une phase de dépression ; dépression qui permettra néanmoins de rendre compte de cette pathologie et aboutira, enfin, à la dernière phase qui est l'acceptation de l'IRCT et la stabilisation. La complexité de la maladie et sa chronicité vont cependant impacter grandement cette stabilisation. La personne est en perte continuelle de repères notamment identitaires. Nous allons tenter d'identifier ces six phases au sein de notre échantillonnage.

3.1 LE DEVOILEMENT DE L'IRC : LE MALADE AU CŒUR DU PROCESSUS DE DEUIL

La perte de la normalité entraîne des sentiments variés de la part du malade. Les étapes de vie liées à la pathologie mais également aux situations de handicap auxquelles ils vont faire face, les mènent à vivre plusieurs phases entendues selon Kübler-Ross : le processus de deuil ; deuil de cet état de « bonne santé » (citée par Ninot et Partyka, 2007, p13). Ces mécanismes ont comme objet de donner un sens à l'événement traumatique.

3.1.1 Le diagnostic, synonyme de choc

Nous avons pu le décrire précédemment, le diagnostic de la maladie entraîne inévitablement un état de choc. Nonobstant cette étape, c'est davantage l'annonce de l'insuffisance rénale terminale et du démarrage d'un traitement de suppléance qui implique une stupéfaction. Lorsque la maladie, souvent héréditaire, est attendue, l'annonce de l'entrée dans un mode de traitement confirme la maladie, invisible jusqu'alors. La concrétisation de cette pathologie, qui jusqu'à présent ne se manifestait pas beaucoup, s'active par le biais de la nécessité de la dialyse ou de la greffe. Par conséquent, certains objets comme les cartons, sont vraiment des marqueurs de l'IRC. En effet, les cartons objectivent la maladie chez les patients DP et leurs proches, et marquent l'entrée de cette maladie au sein de la maison (la DP étant un traitement à domicile). C'est ce que nous relatent très bien les propos suivants :

> *« Et je savais que les cartons allaient être posés mais je ne m'imaginais pas tout ça. Et j'en ai eu les larmes aux yeux. J'ai dormi sur le canapé parce que tout était complètement... il n'y avait plus que le lit, les cartons et sa machine. Et il n'était pas là encore et je me suis dit "mais punaise, la maladie elle vient chez moi quoi" ».*
>
> (Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

La venue de ces cartons au sein du domicile est une intrusion de la maladie. Elle est bien souvent minimisée aux yeux des professionnels. Conscients qu'un espace est nécessaire, ils sous-évaluent tant l'espace que l'impact de cet objet dans la vie de cette famille.

> *« Parce que si y a bien une chose qui a été minimisée c'est "oui 1m3 de stockage, pas plus" ! Ohhh c'est vachement plus ! Et la livraison étant mensuelle non, non, c'est énorme en fait ! Ça prend énormément de place en fait. Et je pense que c'est plus, plus, moi je dirai en tout cas pour moi, pour moi, c'est moins l'impact, parce que ça se gère, ça s'intègre dans un mode de vie, dans un fonctionnement, autant je trouve que physiquement, le volume pris par les cartons c'est assez impressionnant ! »*
>
> (Hervé, 45 ans, DP)

En objectivant la maladie, les cartons entraînent une annonce perpétuelle de l'IRC : *« on voit le carton : boum, voilà ! Forcément c'est un petit rappel constant »* déclare la conjointe de Hervé, (45 ans, DP). Il s'agit là, bien plus que d'un simple impact visuel.

L'IRC, bien qu'invisible, est mise en évidence par certains éléments. Par ailleurs, en amont, des symptômes tels que la fatigue pourraient alerter. Incontestablement, et de manière inconsciente, la recherche de la cause n'est pas envisagée mais c'est la recherche de la « norme » qui est prépondérante : la fatigue est liée au travail et au rythme de vie pour la personne concernée. *« Si, j'étais crevé, […] puisque je ne connaissais pas les symptômes de l'insuffisance rénale ou en tout cas, je n'avais pas identifié la fatigue comme étant un symptôme de l'insuffisance rénale, je mettais ça sur le compte de ma mauvaise hygiène de sommeil »* déclarait Hervé (45 ans, DP).

Malgré la pose du diagnostic, certaines personnes vont tenter d'occulter la maladie.

3.1.2 Un refus souvent inconscient

Bien souvent, malgré l'annonce de la maladie, les personnes réfutent leur pathologie. Il est bien difficile de croire cette annonce impromptue. Les nouveaux « malades » vont occulter les faits et les conséquences qui découlent de l'insuffisance rénale. C'est dans cet état de déni que la gravité de la maladie n'est pas envisagée et que l'inobservance se déclare. Ainsi, de nombreux patients ne sont pas dans l'observance médicamenteuse. Certains

remarquent que leur comportement n'est pas exemplaire mais, à leurs yeux, il n'est pas néfaste pour leur santé. Au contraire, ils saluent leur rôle et louent les résultats comme une victoire : *« Et en fin de compte je me suis auto-médicalisée, je l'ai enlevé de moitié et mon DT est descendu »* déclare Sofia (52 ans, greffée). Nous verrons dans les propos qui suivent, qu'une recherche des limites est souhaitée. Cette patiente pousse son auto-médicamentation afin de voir les effets sur son corps.

« Et mon DT est bien descendu ! J'ai plus 5g, j'ai 0.80. Mais on voyait bien que c'était dû à la cortisone. J'avais du 5-5.5 ! Un diabète corticoïdique, j'ai dit "y a que cette cortisone qui me pourrit la vie". Donc j'ai diminué, j'ai diminué. Et ma créat' a pas augmenté. Ça fait 3 ans maintenant. C'est pas d'hier, ça date de 3 ans. Donc c'est pour ça que je veux y aller tous les mois. Quand je vois que ma créat' elle est à 98-95, elle ne dépasse pas 100, donc c'est bon. Mais je ne fais pas exprès d'y oublier. Parce que j'ai un semainier. Et parfois j'ai pas le temps, j'ai pas envie de perdre du temps alors je remplis pas le semainier. Je les prends de boite en boite et parfois je sais pas si je les ais pris ou si je les ais pas pris. Tandis qu'avec le semainier je vois si j'ai pris ou pas. Et parfois j'oublie comme ça, 3/semaine, 2*. C'est des bêtises que je ne devrais pas faire mais bon ».*

(Sofia, 52 ans, greffée)

Ce refus de l'attribution d'une maladie est une étape. Une fois la pathologie acceptée, les patients prennent conscience de leur comportement dangereux. C'est ainsi que Théo associe son inobservance à une erreur de jeunesse : *« Vous savez, quand vous êtes jeune, c'est différent. Alors que maintenant, je suis devenu quelqu'un de TRES raisonnable »* (64 ans, DP).

« À chaque fois que j'avais des médicaments, j'mettais dans un sachet, et comme j'pouvais pas me lever, ben j'mettais dans la table de nuit et un jour mon mari qui vient et que ma mère me visitait, ils ouvrent et trouvent un sachet de médicaments. Ils montrent aux médecins ! (rire). (un temps) Après la sonde, oh mon dieu, quelle horreur !

Ils ont fait passer les médicaments par la sonde ?

Oui la sonde, ohhh ! Et après j'arrache la sonde ! Oh, j'te dis pas, oh punaise ! J'étais terrible à l'époque ! J'disais non, toute façon c'est fini ! Mais je pense que j'avais peur. Bon après ça allait ».

(Sandra, 63 ans, greffée)

C'est donc bien la peur et l'occultation des faits qui entraînent la non-observance. De plus, ce déni peut être rattaché à un manque d'informations. Dans les propos suivants, nous pouvons percevoir que la patiente ne comprenait pas les privations qu'elle devait endurer. Aucun professionnel ne lui avait expliqué, jusque-là, les raisons de son régime alimentaire qu'elle considérait comme une punition.

« J'ai, comment dire ça. Je ne dis à personne que j'ai mangé quelque chose qu'on m'interdisait. Je me cache pour manger quelque chose. Et du coup je suis tombée,, vraiment. J'ai fait une hyperglycémie. J'étais 2 semaines, oui, oui 2 semaines, inconsciente. Je ne me piquais plus.

Tu ne régulais plus la glycémie.

J'en avais vraiment marre, marre, marre.

C'était au début ?

Non, 2 années.

Après 2 ans ?

Oui. Je mangeais ce que je veux, je ne me piquais plus. Donc du coup j'ai fait une hyperglycémie vraiment... (rire)

Grave quoi !

Et pendant 2 semaines j'étais vraiment inconsciente. Et après on m'a expliqué, c'est ça, c'est ça, c'est ça. Et on m'a prévenue qu'il faut faire attention parce qu'il y a des organes qui peuvent être touchés avec le DT. Mais là dans ma tête je n'acceptais pas encore. »

(Mirana, 51 ans, greffée)

Le déni peut se présenter déjà en amont. C'est ce que nous révèle Mathieu lorsqu'il retrace son parcours et narre le temps qu'il lui a fallu pour aller consulter une première fois malgré les symptômes qui transparaissaient : *« c'est elle qui m'a dit qu'il fallait penser à aller consulter le doc. Elle me disait que c'était plus possible, "t'es à un stade où il faut que t'y*

ailles". Je sais pas j'étais dans le déni ou quoi, j'y allais pas » (47 ans, greffé). Accepter son état de malade n'est pas simple. Le malade occulte parfois les faits et les conséquences qui découlent de la pathologie, un déni parfois profond et long pouvant entraîner de la colère.

3.1.3 Une révolte multiple

Un sentiment de révolte face aux médecins s'installe. Selon les personnes affectées, ils seraient les responsables de la maladie. Face à cette détresse, les malades reprochent aux professionnels de n'avoir pu mettre de mots sur la maladie auparavant. Mais cet état de révolte est surtout ressenti durant les deux premières années de greffe. Le malade attend impatiemment cette étape qui est pour lui signe d'une liberté. En effet, la transplantation permet d'éviter une dialyse si chronophage. L'imagination du malade laisse présager un traitement idyllique ou l'hôpital et la pathologie sont éloignés. Néanmoins, la greffe ne reste qu'un moyen de traitement mais ne guérit pas. De plus, les premières années sont parfois difficiles à vivre : multiple rendez-vous médicaux, complications… des moments souvent inattendus pour la personne concernée. Nous pouvons percevoir cette révolte dans les extraits de l'entretien avec Gérard, greffé depuis presque 1 an lors du premier entretien et 1,5 lors du second.

« C'est parce qu'on vous rabâche ça finalement ! Quand vous êtes à la dialyse, c'est ce qu'on vous dit ! C'est peut-être ça aussi l'erreur ! Il me semble que j'ai déjà dit ça à l'époque quand on a commencé. J'ai dit que psychologiquement on n'est mal préparé. C'est certain. On vous raconte des tas de choses. Vous savez il y a un tas de chose qu'on dit, il y a certains mots qu'il ne faut peut-être pas dire, ou qu'on ne comprend pas. Mais il ne faut pas dire aux gens "vous êtes en dialyse, vous verrez, la greffe c'est une autre vie, ça va être super". Ce qu'on ne vous dit pas c'est que les deux 1è années vont être difficiles. Et ça on ne vous le dit pas. Donc vous n'êtes absolument pas préparé à ça, et le côté psychologique, il prend.

[…]

Vous savez, avant quand j'étais dialysé, on partait en vacances. C'était pas simple mais relativement quand même. Mais on savait, j'étais dialysé, bon je connaissais mes jours de dialyse, donc on part en vacances tel ou tel jour, il faut qu'on trouve une dialyse etc. C'est une question d'organisation. Mais une fois que

c'était organisé, c'était bon. Il y avait parfois des petits bobos ça et là, mais rien ne justifiait de dialyse. Maintenant, ça fait 2 ans que je suis presque greffé et on a moins fait qu'avant à la dialyse. Vous voyez ? Et c'est ça le paradoxe ! […] C'est une révolte. »

(Gérard, 64 ans, greffé)

Nous pouvons constater que, comme il déclare par ailleurs, *« ce qui est stressant, c'est plutôt, c'est cet aléatoire. Vous ne savez pas ce qu'il va se passer »* (Gérard, 64 ans, greffé). La révolte est ici vis-à-vis des professionnels en raison des non-dits. Selon lui, ils sont responsables de ces difficultés ressenties.

Mais cette révolte envers les médecins n'est pas réservée qu'aux greffés. Thierry met en avant son désarroi :

« Je ne vois pas d'aspect positif hormis qu'ils me maintiennent en vie par dialyse ! Ils me maintiennent en vie. Et j'ai 12 médicaments matin, midi et soir. Pour moi c'est une aberration, c'est une aberration. Alors j'ai des problèmes gastriques, et comme j'ai ces problèmes alors on me donne autre chose ».

(Thierry, 51 ans, DP)

La révolte envers les professionnels s'additionne à celle vis-à-vis de l'organisation hospitalière : une inorganisation aux yeux de certains malades.

« Encore une fois j'ai pas eu de bol, j'ai toujours vu des gens, qui étaient à côté de moi ou dans un lit, à côté de moi qui avaient tous des problèmes ! Ils étaient greffés 2-3 fois, ils en avaient marre, et ils me racontaient que des choses négatives ! Et à chaque fois c'était la même chose quoi ! Je dis à ma femme "mais c'est quoi le délire d'être greffé, je suis mieux à la dialyse". "Mais non, t'es con". Et voilà, donc vous voyez, comme on peut vous façonner votre cerveau parce qu'à l'hôpital vous ne voyez que des gens malades, y a rien d'autres ! »

(Gérard, 64 ans, greffé)

Les propos virulents de Gérard laissent transparaître la révolte, tout comme ceux de Thierry.

« Je vais vous donner un exemple tout simple de l'inorganisation de Strasbourg. Ça va faire à peu près 12 mois que je demande la carte pour le parking du bas. C'est un petit confort ! Vous voyez y a 15 jours, quand je suis venu à l'hôpital avec mon fils, j'ai eu un PV ! J'ai eu un PV ! Ben oui, j'ai pas la carte, on se gare à la 1è place venue, ben la 1è place ils vous en collent un ! Ça fait 12 mois que je réclame la carte et à chaque fois "ben oui, mais c'est la chef qui donne la carte". Alors la carte est dans le bureau de la chef mais elle n'est pas là. Mais c'est une révolte ! Y a rien de grave, mais même pas ça. Et autrement, j'entends pas la machine, je suis sourd mais quand mon fils est là, il l'entend. Alors l'Aural, elle dit "ben oui, mais la machine elle vibre". Alors au bout d'un an et demi, l'Aural trouve un coussin qui réduit ses vibrations. Ça fait 1 an que j'en parle. Ils sont pas foutus de prendre un tapis, y a rien, rien, rien qui est fait ».

(Thierry, 51 ans, DP)

La révolte pourrait être associée à un état dépressif. En effet, nous pouvons confondre les patients en phase de révolte avec les patients ayant un score de dépression et anxiété faible. Gérard et Thierry ont tous les deux des scores moindres dans ces deux dimensions évaluées par le questionnaire Duke, tout comme le score de santé perçue (53,3 pour Gérard et 33,3 pour Thierry). La perception que l'on a de notre santé se répercute ainsi sur les étapes du processus de deuil.

Une révolte face à Dieu marque cette étape lorsqu'il s'agit d'un processus de deuil pour une situation de handicap. A travers nos témoignages, nous ne percevons pas réellement cette révolte. Mais l'acceptation est plus simple lorsque le malade est croyant. *« On sait que c'est Dieu qui décide »* (Proche de Isabelle). C'est le cas de Mirana qui accepte sa maladie et le fait que l'insuffisance rénale et le diabète l'ont privée de mettre au monde un enfant. Elle déclare ainsi : *« Mais on a accepté parce que déjà on est chrétien, donc on a accepté. C'est peut être ça la voix de Dieu. On a accepté ce qu'il... donc ce qui est fait ou ce qui n'est pas fait, c'est lui qui a choisi »,* (51 ans, greffée).

Enfin, la révolte est également éprouvée par les proches qui n'ont pas l'impression d'être entendus.

« Je suis rentré assez tard, je suis rentré à 1h du matin, il me dit "ben regarde, mon tuyau il est percé". "Tu veux aller aux urgences ?" Il me dit "non, non j'ai appelé, elle m'a dit il faut venir demain". "C'est vrai ? Elle t'a vraiment dit ça ? J'espère qu'elle ne sera pas là demain, sinon je l'engueule". Bon heureusement il n'y a personne, mais oui lui a dit qu'il fallait venir demain ! Bon je trouve ça inadmissible mais bon on ne parle pas de ça. Et du coup, voilà, c'est un cercle vicieux où il a l'impression d'avancer de 10cm et de reculer de 10m ».

(Proche de Thierry, 51 ans, DP)

Ce fils a le sentiment que son père n'est pas pris au sérieux par les professionnels, ce qui ne lui permet pas d'avancer dans son projet de vie future.

Cette colère se dirige ainsi vers plusieurs personnes jusqu'à en vouloir *« à la Terre entière »* (Monique, 61 ans, greffée).

3.1.4 Une volonté de faire disparaître la maladie : le marchandage

La tentation de vouloir diminuer au maximum les contraintes de la maladie est grande. Les malades et leur entourage sont en souffrance et expriment une forme de marchandage afin d'amenuiser cette situation handicapante.

« Mais à Nancy, euh, j'ai fait la DP, quand ils m'ont fait au début, je faisais, je devais en faire 4, des poches. J'en faisais 1, j'en faisais 2... D'abord j'en faisais 3 au lieu de 4. Je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis allez 2, je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis je me suis dit : allez je vais descendre, pouf. J'suis arrivée dans un état comateux chez eux [...] ».

(Sofia, 52 ans, greffée)

Les négociations sont engagées par la personne-même pouvant aller au péril de sa vie.

3.1.5 Un état de dépression

Les difficultés dans la vie quotidienne du patient tergiversent les sentiments. La situation handicapante, trop lourde à porter, dévoile parfois une faiblesse du patient qui est tenté d'abandonner la lutte. La personne avoue ce mal-être : *« Pour la 1è fois je tombais euh,*

j'ai pas fait une dépression mais de la déprime quoi » déclare Mathieu, (47 ans, greffé). L'aide psychologique peut alors sembler bénéfique, car souvent, la maladie n'est pas la seule cause de cet état dépressif. La pathologie impacte grandement la qualité de vie en général. L'isolement social peut s'avérer être un facteur induisant une dépression, comme le montrent les paroles de Sandra : *« Avant j'travaillais et après quand j'étais malade, euh, bon c'est vrai, j'étais un peu déprimée bon, c'est vrai j'ai quand même fait quelques dépressions ! »,* (63 ans, greffée). La présence des psychologues reste rare dans les services de néphrologie. Pourtant, leur absence est déplorée par les patients qui estiment qu'un tel professionnel serait grandement bénéfique. Pedro déclarait souvent dans nos échanges, que le suivi pré-greffe était très présent mais que la solitude surgissait une fois l'opération effectuée. En résumé, comme le note Gérard : *« il faudrait des psychologues pour le post-greffe »* (64 ans, greffé).

> *« Mais y a vraiment un gros boulot à faire, parce que avant l'opération, pendant l'opération, y a TOUT le monde, y a tout ce qui faut, il ne manque de rien, absolument rien. Et après c'est le néant. Y a la solitude. Ceux qui sont forts, s'en sortent et ceux qui sont faibles, ben ils font des rechutes, ils font des rejets euh, ils prennent pas leurs médicaments, on sait pas pourquoi, et j'pense que tout ça c'est lié au psycho, donc il faudrait peut-être avoir une psy derrière. »*
>
> (Pedro, 36 ans, greffé)

Le psychologue peut, par ailleurs, constituer une aide dans l'acceptation de la maladie ou du passage à la dialyse ou à la greffe. Hervé indique ici son besoin de consulter dans la démarche d'acceptation de la greffe : *« de savoir que je dois ma survie, ou ma nouvelle vie grâce à ça, ouais, je ne suis pas certain, enfin je pense que je vais faire un petit tour en psy le moment venu »,* (45 ans, DP). Effectivement, quelques temps plus tard, sa compagne nous confie *« il s'est donné les moyens parce que c'est pas quelqu'un qui parle facilement, mais je lui ai conseillé de le faire, et il a bénéficié. Il a finalement décidé de le faire mais il a sollicité des psychologues ».* L'écoute d'un professionnel spécialisé et le travail sur soi lui ont permis d'accepter la démarche d'attente de greffe et d'ôter ou d'amenuiser la culpabilité. *« Ce serait con que le corps accepte et que la tête refuse »* déclare Hervé (45 ans, DP).

3.1.6 L'acceptation ou la stabilisation

Par le biais d'un travail sur soi, la personne affectée par la maladie, tout comme son entourage, parvient à donner un sens à son état de santé, et malgré tout, la révolte s'atténue.

> *« Ça va mieux. Ben non justement, je trouve que ça va mieux. Mais c'est aussi soi, l'image qu'on transparaît, enfin, qu'on donne aux autres, je pense l'image. Mais ça va de mieux en mieux. Mais j'essaie aussi de faire comme si, par exemple au travail, quand j'étais la semaine dernière au salon, les collègues que je vois, ils savent pas forcément que j'ai été greffée, ni les nouvelles recrues. Et c'est que quand j'ai pris mes médicaments, mes anti-rejets, discrètement que "mais qu'est-ce que tu prends ?"–"Ben j'ai été greffée"–"Ah, mais on dirait pas ! Mais t'as la pêche !". Donc quelque part ça fait aussi plaisir. On se dit "ben voilà, finalement...". »*
>
> (Valérie, 34 ans, greffée)

L'identité ressentie va grandement jouer dans l'acceptation de la maladie, comme le dévoile cet exposé. Se sentir en tant que « personne normale » avant d'être « personne malade » va améliorer l'état général de l'être concernée. Le processus de normalisation va prendre sens. La discrétion peut alors paraître comme une forme volontaire de ne pas mettre en avant les complications vécues.

Ce processus, entendu par Kübler-Ross, va être notoire. Selon Marc Merger[141,142], *« le travail du deuil consiste à comprendre ce qui nous arrive ».* Il témoignait lors du Forum bioéthique tenu à Strasbourg en 2013 : pour lui, ce travail est un passage très difficile mais ce n'est qu'une première étape. La seconde est d'accepter sa situation ainsi que son nouveau corps. La dernière consiste à essayer de se projeter dans l'avenir. Ces trois étapes se construisent à travers 3 procédés :

- comprendre la situation : il sera alors essentiel d'aller à la recherche de la cause, ce que nous développons dans le point suivant
- accepter la situation

[141] *Forum Bioéthique –Suis-je un corps ? Suis-je mon corps.* (2013, janvier). Strasbourg

[142] Marc Merger est un professeur en économie. Devenu paraplégique suite à un accident, c'est le premier homme à s'être fait implanté une puce ayant pour but d'activer les muscles des jambes.

- se reconstruire : en règle générale, cette reconstruction se fait à travers des projets[143].

Cependant, l'acceptation n'est pas toujours atteinte et les sentiments tergiversent sans cesse. Toutes ces étapes du processus de deuil ne sont pas vécues par tous, ni de la même manière. L'identité perçue par le patient va influer la phase dans laquelle il se situe. L'identité sera donc différente en fonction de l'acceptation ou non de la maladie.

3.2 LES COMPLICATIONS DE L'« ETRE MALADE »

L'insuffisance rénale entraîne une perte de repères. La personne ne se reconnaît plus et se retrouve en perte d'identité « qui suis-je ? ».

3.2.1 Donner un sens à l'événement

Afin de pourvoir arriver à l'acceptation, il est nécessaire de donner un sens à la maladie. Ebersold et Bazin (2007) exposent un triple processus à mettre en œuvre. Tout d'abord, il est nécessaire de rechercher la cause, afin de rendre l'événement intelligible. « Pourquoi moi ? » est la question qui taraude l'esprit. Savoir que la personne n'est pas responsable, va la déculpabiliser. Connaître les raisons de l'apparition de l'insuffisance rénale, qu'elle soit primaire ou secondaire, est nécessaire. Certains patients cherchent un élément déclencheur de la maladie tel le traumatisme par exemple.

« Moi, le processus s'est déclenché quand j'ai perdu ma maman il y a 11 ans. Là c'est vraiment venu, j'ai pratiquement dialysé 2 ans après.
D'accord. Vous pensez que c'est ça qui a accéléré ?
Accéléré oui. Bon, j'aurais du dialyser quand même je pense, mais c'est ça qui a accéléré la maladie »

(Monique, 61 ans, greffée)

Il est essentiel de mener une recherche médicale afin de rendre l'événement légitime. Bien souvent, dans un premier temps, les personnes affectées rejettent la faute sur la médecine. Les professionnels sont alors la cause de cette insuffisance rénale mais également de la survenue de la dialyse, qui, rappelons-le, objective la maladie. C'est le cas de Thierry qui associe son entrée en dialyse à l'échec des médecins.

[143] Cf. Chap. 10 point 2.4 : Des peurs multiple : un futur à envisager avec effroi

« Alors avant d'aller en dialyse, j'ai passé quelques mois chez Dr., Pr. C. S.C. Alors à elle son truc c'était, "il faut demander à vos proches s'ils veulent donner un rein, si ça se trouve vous passerez pas en dialyse". Demander, demander, mais moi je ne voulais pas demander, je voulais qu'ils se proposent. Pour parler poliment, elle me cassait les couilles avec ça. Demander, demander. Je suis rentré en dialyse, mon frère et ma sœur se sont proposés. Deux qui se proposent. Eh ben voilà, y a rien qui est fait. Alors pourquoi y a rien qui est fait ? Elle nous fait rêver, "demander et ça ira vite". Mais c'est rien !!! "Demander et on pourra toujours voir !" ».

(Thierry, 51 ans, DP)

Dans un même temps, la recherche médicale peut aboutir ou non à l'importance de l'étiologie. Ainsi, certains vivent avec la maladie sans se poser la question d'où elle vient. C'est le cas de Pedro :

Et toi ton insuffisance est liée à une maladie ?

Ben en fait, c'est pas franc comme truc. L'IRC déclenche l'HTA et inversement. Donc en fait, dire lequel était là en 1er, tout ce qu'ils ont pu constater c'est que les reins étaient morts. Ils évacuaient l'eau mais ils ne filtraient plus.

Toi c'était donc lié à la HTA ?

Ben ils pensent que c'est lié. Ça change pas grand chose. Au début je voulais savoir, mais finalement.... (rire) ça change plus.... (rire) […] Le résultat est le même.

(Pedro, 36 ans, greffé)

A l'inverse, connaître l'étiologie, permet de mettre en avant les risques de transmission de l'IRC à ses descendants.

Ben c'est ça, donc à ce jour je ne sais toujours pas, euh, quelle est l'origine du problème […] Et du coup, après on vous laisse comprendre que de toute façon, maintenant ça sert à rien, maintenant c'est fait, c'est fait". J'ai dit "si, ça sert à quelque chose, moi j'ai des enfants ! J'ai une fille aussi, donc si elle même elle a des enfants et si c'est la maladie d'Alport, y a des risques que son enfant puisse à nouveau l'avoir " Donc c'est quand même quelque chose d'important, c'est pas quelque chose qu'il faut prendre à la légère ! C'est pas parce que je suis greffé maintenant qu'on s'en fout ! Mais ça n'a jamais évolué quoi.

(Gérard, 64 ans, greffé)

Enfin, la dernière étape du triple processus est d'inspecter les possibles sociaux de l'individu dans l'objet d'identifier les sources sur lesquelles nous pourrons agir. Ces trois recherches vont aider à accepter l'état de sa maladie.

3.2.2 L'acceptation et l'observance : deux procédés liés

Ne pas accepter la maladie peut entraîner des comportements à risque. La non-observance en est l'exemple le plus concret. Ne pas prendre tout son traitement médicamenteux ou le prendre irrégulièrement sont des comportements souvent investis par les patients qui ne sont pas encore en stade d'acceptation de la maladie. Il est essentiel de connaître le rôle des traitements et de leurs impacts ; c'est la volonté de l'éducation thérapeutique du patient que d'éduquer la personne au bon usage médicamenteux. Malheureusement, l'ETP, tant sa démarche que sa détermination, est encore peu connue des patients.

Il en ressort une non-observance et une auto-médicamentation. Les résultats primitifs semblent positifs. La personne prend alors confiance en sa démarche et la poursuit jusqu'à ce que le corps s'épuise et qu'elle arrive en état d'épuisement physique. Tel a été le cas de Sofiaqui s'opposait à la dialyse péritonéale.

« D'abord j'en faisais 3 au lieu de 4. Je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis allez 2, je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis je me suis dit, allez je vais descendre, pouf. J'suis arrivée dans un état comateux chez eux, j'ai perdu énormément de sang, des grosses plaques comme ça ».

(Sofia, 52 ans, greffée)

La non-observance est un réel problème dans cette pathologie qui nécessite une exigence médicamenteuse (anti-rejets à horaire fixe). Le rein ne fonctionnant plus, l'homéostasie interne est donc difficile : la dialyse doit être faite pour combler le déficit rénal au risque de mourir… Les traitements, si chronophages soient-ils, doivent être respectés au mieux par les malades afin de préserver une qualité de vie acceptable. Rappelons que Lacroix et Assal émettent quatre postulats nécessaires dans l'acceptation de se traiter et donc dans l'observance : le patient doit avoir conscience de sa maladie, il doit avoir connaissance des conséquences et savoir qu'elles peuvent être graves pour lui, il doit être persuadé des bénéfices du traitement et enfin, être persuadé des bienfaits des traitements qui contrebalancent avantageusement les effets secondaires (2006, p31). Osman et coll. ajoutent que *« les patients qui vivent le mieux leur maladie chronique sont ceux qui ont appris à vivre avec et à l'intégrer comme une part d'eux-mêmes »* (1997, cités par Ninot et Partyka, 2007, p12). De nombreuses études ont prouvé l'efficacité de l'ETP sur l'adhésion thérapeutique, notamment dans le domaine du diabète et de l'asthme (HAS, 2008). Cependant, il faut éviter de songer à une totale coopération du patient, son point de vue étant distinct de celui du médecin.

3.2.3 Une identité difficile à définir

L'instabilité de la maladie, malgré les traitements, entraîne des sentiments identitaires tout aussi déséquilibrés. "Suis-je malade ? ", "suis-je un malade ?", "est-ce que je reste X ? "suis-je une personne avant tout ?". La maladie perturbe les sentiments à tel point que les personnes affectées ont du mal à se connaître, à savoir ce qu'elles sont et qu'elles représentent à leurs propres yeux et à ceux de la société.

Dans tous les cas, pour qu'il y ait réussite du traitement, de son acceptation et de son observance, une santé globale acceptable est nécessaire. Prenons l'exemple de la transplantation. Avant toute opération, le receveur est évalué sur la santé générale. La dimension physique est évaluée afin de s'assurer que le corps est assez robuste pour accueillir

la greffe et minimiser les complications. Puis, le patient doit s'entretenir avec un psychologue afin d'analyser la santé mentale. Enfin, l'aspect social est interrogé.

La qualité de la santé globale ou encore santé socio-écologique dépend donc bien de l'environnement. Nous pouvons faire un parallèle avec les scores de la santé générale interrogée par le questionnaire Duke[144]. Les scores sont d'autant plus proches de 100 que la personne entretient des bonnes relations avec son entourage proche et les professionnels.

Rappelons-nous du schéma Fig. 29, la santé socio-écologique se situe au centre du triptyque Acteurs-ETP-APA.

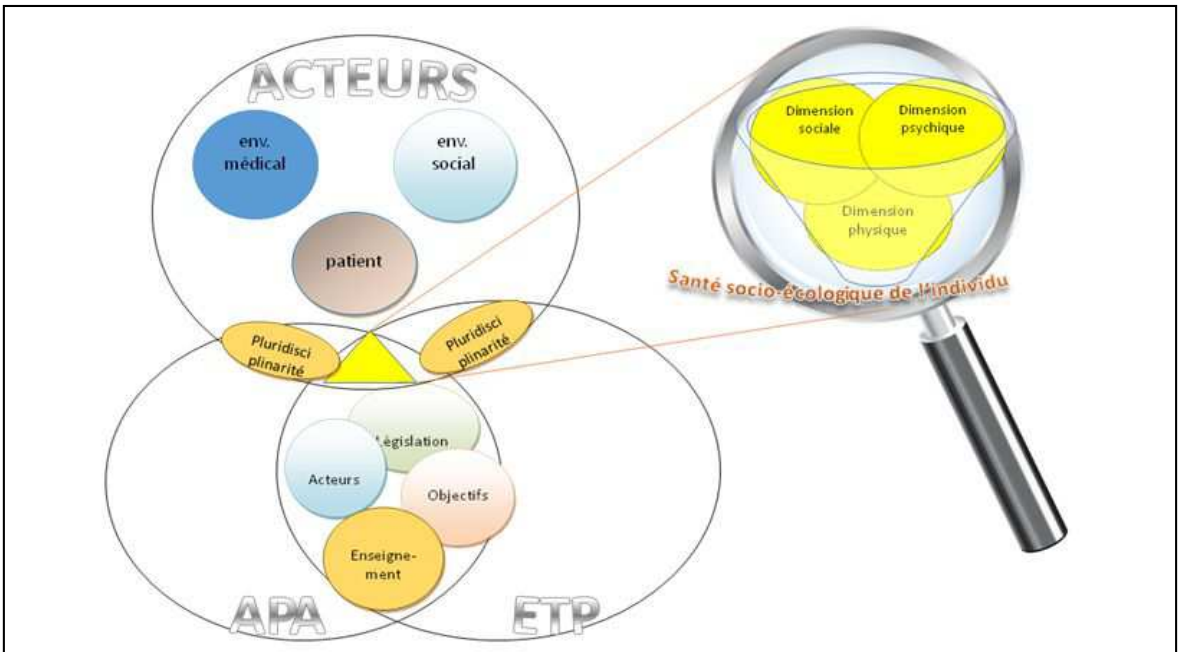


FIGURE 54 : DYNAMIQUE IDENTITAIRE RESULTANTE DE LA SANTE SOCIO-ECOLOGIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE (SCHEMA SIMPLIFIE)

Nous allons désormais vérifier nos précédents propos : *« les identités ressenties évoluent en fonction de cette santé socio-écologique et de l'environnement global du patient. La dynamique identitaire résulte alors de ces deux éléments ».* La dynamique identitaire dépend donc bien de la réussite de la santé socio-écologique.

[144] Cf. Annexe 29 : Le questionnaire générique « Duke Health Profile »

4. LA PLACE DES ACTEURS HUMAINS DANS L'INSUFFISANCE RENALE

Les acteurs humains sont essentiels dans la réussite de cette santé globale. Nous recouvrons par la notion d'acteur tant l'environnement médical que social qui inclut également les relations avec les autres patients.

4.1 L'IMPLICATION DES PROCHES DANS LA MALADIE : UN IMPACT SINGULIER A CHAQUE TRAITEMENT

Le soutien de la part des proches est prédominant dans l'acceptation de la maladie et dans l'intégration de celle-ci et du traitement dans la vie. *« En plus si c'est une personne où les liens familiaux sont distendus ou inexistants voire conflictuels, euh (un temps), c'est sûr que ça complique tout »* déclare Bernard, (59 ans, greffé). Ainsi, être entouré va aider à continuer à vivre et garder espoir. C'est ainsi que le conçoit Hervé : *« Et on voit tous les mois les résultats se dégrader, donc on sait quelle va être l'issue. Mais faut se le manger quand même. Pour ça, faut être entouré »,* (45 ans, DP). En effet, l'insuffisance rénale ne peut qu'être soignée par la dialyse. Néanmoins, comme nous l'avions précisé dans ce chapitre, les traitements, même s'ils aident à soigner le patient, impactent la qualité de vie. Celle-ci diminue avec le nombre d'années de dialyse. Le poids de la maladie et la fonction sociale sont les dimensions touchées principalement chez les dialysés et la santé générale perçue ainsi que le traitement global pour les greffés (Beauger et Gentile, 2014). Gentile et coll. concluent que les études mettent en avant les *« apports bénéfiques de la greffe rénale [...]. »* en termes de qualité de vie (2010, p95). La famille va constituer le premier soutien et *« les vrais amis, mon amie d'enfance, elle a toujours été là ! »* déclare Valérie, (34 ans, greffée).

Chaque traitement va impacter les proches de diverses manières. Lorsqu'un parent est touché par l'insuffisance rénale, c'est l'aspect chronophage qui va d'abord impacter la famille et surtout la fratrie. Les hospitalisations, l'hémodialyse trois fois par semaine ou la dialyse péritonéale entraînent des absences répétitives qui se font ressentir. C'est ce que nous confie la fille de Sandra qui a grandi avec ce manque de maternage causé par la maladie. C'est sa grande sœur qui a alors secondé la maman.

Vous n'aviez rien remarqué ?

Si, à part son absence pendant des mois, au début. Pendant des mois voire même des années, je pense. Et là, c'est ma sœur qui s'occupait de moi.

Et elle vous disait vraiment ce qu'il y avait ou c'était quelque chose ...

Je me souviens pas. J'me souviens pas, je sais qu'à un moment, je pleurais beaucoup parce que je l'attendais et ma sœur avait été là.

C'est la sœur qui a joué un petit peu le rôle de maman pendant une petite période, pendant l'absence.

Ouais, vraiment petite, petite. Et après ça semblait normal qu'elle soit absente. Je pense qu'elle a su mettre les mots quand il fallait.

(Proche de Sandra, 63 ans, greffée)

La fratrie constitue un soutien pour les parents lorsque des enfants en bas âge sont encore présents. Néanmoins, il semble primordial de marquer les frontières entre parents et enfants, de diviser les rôles ; la fratrie ne doit pas être placée au rang de parents. Au contraire, Ebersold propose qu'il est essentiel d'inciter l'enfant sain à s'entrevoir un futur propre. En effet, *« le rôle de substitut parental, d'éducateur ou de thérapeute, les prive de relations ludiques et de plaisirs gratuitement partagés avec leur pair, en même temps que de leur droit naturel à être maternés »* expose Régine Salles (citée par Gardou, 2012, p29).

Si la présence des proches a son importance, les membres de la famille peuvent également être synonymes de raison de vivre et de continuer à se battre : se battre pour soi mais aussi pour ceux que j'aime. C'est ainsi que Sofia exprime sa peur d'abandonner ses enfants : *« Et je me dis "ouais, mes enfants ont encore besoin un peu de moi". Même si je me suis dit "pourvu que je vive jusqu'à leur majorité". Ils sont majeurs et je me dis "un peu plus tard un peu plus tard". Ce qui m'inquiète le plus, c'est mes enfants. »* (52 ans, greffée). Les enfants, voire les petits-enfants, redonnent du courage et de la force *« depuis que j'étais opérée, ça va, et surtout depuis la naissance de mon petit-fils (rire). […] depuis que mon petit Nicolas est né, il est arrivé (rire), ça m'a, ça m'a fait beaucoup de bien »* nous confie Sandra, (63 ans, greffée).

Les enfants sont parfois plus présents que le conjoint : *« Mon mari, alors lui c'est un autre cas, il s'échappe »* annonce Sofia, (52 ans, greffée). Malheureusement, certaines personnes se sentent seules dans ce combat à long terme. *« Ce n'est pas la peine de discuter avec mon mari, il ne me soutient pas. Il ne comprend pas »*, nous écrivait alors Monique qui s'est opposée à un entretien avec un proche (61 ans, greffée).

Etre entouré va donc faciliter la vie avec la maladie. Mais l'IRC impacte la vie du patient mais aussi celle de l'entourage proche : les enfants comme les conjoints. L'intrusion de cette maladie silencieuse n'est pas toujours facile à vivre. *« Je trouve qu'en temps de pièce, enfin la pièce du couple, je trouve que c'est important aussi de participer à ça, parce que l'air de rien, ça impacte la vie au quotidien »* exprime la compagne de Hervé, (45 ans, DP).

4.2 UNE EVOLUTION DE LA VIE DE COUPLE : ENTRE RAPPROCHEMENT ET DECHIREMENT

Cet investissement dans la maladie peut malmener le couple. Deux types de réactions peuvent surgir : tension, crise voire séparation ou à l'inverse, comme l'a ressenti Valérie, (34 ans, greffée) : *« je dirai même que ça a renforcé le couple ».* Rapprochement et renforcement de la dynamique conjugale sont également une possibilité.

4.2.1 La nécessité d'un entraide mutuelle

C'est le caractère chronophage qui surmène avant tout le couple. Au sein du couple, le dialogue est primordial : *« c'est le fait d'avoir des projets aussi, de construire, ça nous a permis d'oublier, d'être comme tout le monde en fait »* exprime la compagne de Mathieu, (47 ans, greffé).

« Ce qui est très bien ici à Strasbourg, c'est qu'il y a une journée d'informations à laquelle j'ai pu participer. Et ça a permis de mettre des choses sur des mots, parce que moi, "dialyse" je ne sais pas ce que c'est plus que ça, je sais que c'est vital, mais concrètement ce que ça implique, je ne sais pas »

(Hervé, 45 ans, DP)

« Oui parce que moi j'ai demandé que les femmes ou les hommes, […] j'ai demandé que nous, parce qu'ils ne veulent pas comprendre que nous on a aussi des problèmes. J'ai dit il ne faut pas croire que... parce qu'on a des problèmes. J'aimerais bien en parler pour voir, en parler, pour voir si on a les mêmes problèmes, ce qu'on peut faire pour ça. Tout le monde dit "oui, d'accord, d'accord" mais quand ça veut se faire... »

(Paul, 64 ans, greffé)

Une entraide mutuelle est nécessaire afin de pouvoir se projeter dans l'avenir. Afin d'améliorer un peu cette situation, il est conseillé d'éviter l'isolement et de contacter d'autres couples concernés ou des associations.

4.2 2 Une maladie au sein du domicile conjugal

Les conjoints des personnes mises sous dialyse péritonéale vont toucher à la maladie de plus ou moins près. *« Le matin par exemple il y a la machine et les liquides et il faut les enlever. Et quand je vais au travail, je laisse la machine et ma femme fait tout »* relate Michel (37 ans, DP). Par ce traitement, l'IRC entre dans le domicile conjugal. Une répartition des tâches médicales peut être mise en place : réfection du pansement, préparation du cycleur, préparation des médicaments… Les soins sont menés à domicile ce qui modifie le statut du patient comme celui du proche qui deviennent acteurs dans le traitement.

La présence des stocks et de la machine de dialyse sont des marqueurs de la pathologie qui sont présents continuellement, comme le ressent Hervé, (45 ans, DP) : *« On voit le carton : boum, voilà ! Forcément c'est un petit rappel constant ».*

« Et je savais que les cartons allaient être posés mais je ne m'imaginais pas tous ça. Et j'en ai eu les larmes aux yeux ».

(Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

« Je sais qu'on a déménagé, on a dû déménager le secrétaire quoi, pour faire de la place pour les cartons ! (rire) On a dû ordonner la pièce différemment, mais bon après sans plus quoi ! ».

(Henri, 60 ans, DP)

« Parce que si y a bien une chose qui a été minimisée, c'est "oui 1m³ de stockage, pas plus" ! Ohhh c'est vachement plus ».

(Proche de Hervé, 45 ans, DP)

La maladie s'introduit dans le domicile conjugal et au sein du couple en modifiant les habitudes de vie. Il est bien obligé de s'adapter à la maladie.

« Bon, nous on ne vit pas ensemble, mais pour autant, ça impacte notre mode de vie. Lui, comme il a choisi la dialyse à domicile, autant avant on pouvait se rejoindre chez l'un, chez l'autre, autant aujourd'hui on ne le fait plus, ça serait possible, mais ce serait trop compliqué, il faudrait tout trimballer ».

(Proche de Hervé, 45 ans, DP)

Ce sentiment d'envahissement de la maladie et des conséquences qu'elle entraîne, distance par moment les couples. L'état déséquilibré de la santé, les nombreux rendez-vous médicaux limitent les sorties mais surtout les vacances qui constituent la plus grande perte aux yeux des dialysés. Pourtant vacances et dialyse ne sont pas incompatibles, de nombreux ateliers ETP le mettent en avant. Mais la logistique à mener en amont est lourde à gérer. Ce moment de répit peut laisser place à la peur : crainte de louper ce moment si précieux qu'est l'appel de greffe.

4.2.3 Les vacances, un moyen de se ressourcer

Pourtant, les vacances sont un moyen de renforcer les liens. Même si la destination ne peut être choisie au hasard en raison de l'organisation à mettre en place. En effet, le lieu de vacances doit se situer dans un secteur où la livraison du matériel est possible, mais il doit également être à proximité d'un centre de dialyse ou un service de néphrologie, en cas de besoin. Malgré les obstacles qu'engendre cette maladie handicapante, il ne faudrait pas se priver de vacances. C'est une occasion d'évasion, c'est aussi un moment pour se retrouver en tant qu'homme et femme, mais c'est aussi ressembler à tout un chacun et se sentir avant tout en tant qu'"être social" et non comme "malade".

« On partait plus en vacances plus rien et on n'avait pas d'argent. Et celui qui était le président de l'association, il a dit "moi je connais 2 personnes qui n'ont vraiment, mais rien et il leur faudrait ça". Et sans ça je crois que sinon le couple aurait cassé. Il fallait juste écrire une lettre et j'ai écrit tout dedans, j'ai même écrit que grâce à ça, le couple va beaucoup mieux. Et ces 15 jours le couple aurait cassé ».

(Proche de Paul, 64 ans, greffé)

Les vacances sont donc synonymes de ressourcement pour chacun.

4.2.4 Le regard du proche sur le malade

L'insuffisance rénale impacte la personne et son identité. Le regard du proche sur son conjoint malade peut se ressentir de différentes façons. L'important est que le concubin accepte la maladie. De ce fait, refaire sa vie de couple, malgré la maladie, n'est pas chose simple. Isabelle, (45 ans, DP), témoigne par ces mots : *« quelqu'un qui m'accepte dans la maladie, c'est quand même des cas rares, c'est des cas rares, des cas rares. J'ai dit "bon d'accord". J'étais soulagée. Je préfère tout expliquer pour qu'il sache à quoi s'en tenir ».*

Néanmoins, la maladie est souvent associée à une certaine fragilité. La notion de « handicap » est utilisée à plusieurs reprises par les proches. Ces derniers parlent de situation de handicap ou handicapante mais désignent également leur proche de personne handicapée *« moi, ça ne m'a vraiment pas fait peur qu'il soit handicapé »* selon les propos de la conjointe de Pedro ou ceux de Sofia, (52 ans, greffée) : *« ma belle-mère disait que son fils vivait avec une handicapée, elle le disait à tout le monde ».*

La fragilité peut être causée non par la maladie mais par les traces visibles. Les discours des professionnels peuvent accentuer ce sentiment de corps fragile. Veiller au cathéter, veiller à ne pas apporter de coups au niveau du greffon, veiller à conserver l'asepsie au niveau de l'émergence… tant de recommandations qui marquent la faiblesse du corps.

« Par contre, le regard que je portais sur lui était vraiment particulier parce que, la DP, il y a le tuyau qui pendouille quoi. Et euh, je pense que c'est vrai qu'au quotidien, même des choses toute simples comme le prendre dans mes bras, ben j'y pensais tout le temps parce que j'avais peur de lui faire mal. Et du coup ça inhibe la spontanéité des relations de couple quoi, enfin ».

(Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

Si certains prennent en compte en premier lieu le handicap, d'autres mettent en avant le patient en tant que personne, comme l'exprime la conjointe de Hervé, (45 ans, DP) *: « j'ai rencontré une personne, j'ai pas rencontré un malade ».*

Le regard porté par les proches impacte la sensibilité du malade et joue sur son identité ressentie. L'acceptation de la maladie par le proche est va faciliter l'avancée dans le processus de deuil du patient.

4.3 DE MULTIPLES SOUTIENS HUMAINS

Le soutien premier reste la famille. Néanmoins, d'autres soutiens humains vont se présenter.

4.3.1 Les professionnels de santé

En fonction du stade de la maladie, ces acteurs vont passer d'un statut de menace à un statut d'aide. Pourtant, dès l'annonce cet acteur va conserver un rôle primordial. Les personnes atteintes de l'IRC, une fois le diagnostic établi, doivent aller à la recherche d'informations et à la conquête de solutions. Les professionnels de santé sont en possession des premières réponses. La relation entre ces deux médiateurs doit être élaborée et ce dès l'annonce. Pourtant, les professionnels ne sont pas formés et la qualité de l'annonce et du suivi de la santé socio-écologique dépend de la qualité humaine du médecin. L'ETP entraîne une vision élargie des soins de la part des professionnels formés. Ne pas se réduire à l'organe et ouvrir au dialogue est la clé de la réussite dans la relation patient-médecin.

« Je dirai, l'équipe médicale qui suit les greffés, elle est vraiment exemplaire. Ils sont tous très humains, enfin à l'écoute de tous les petits tracas, par exemple dus aux anti-rejets, la pilosité ».

(Valérie, 34 ans, greffée).

A l'opposé, certains estiment que le soutien manque de la part des professionnels, surtout dans le suivi post-greffe.

Pedro propose ainsi :

« *On rentre chez soi, et pour peu qu'on soit célibataire, on est seul, c'est le vide. C'est-à-dire que les médecins s'occupent de leur partie, mais euh, ils ont occulté tout ce qui y avait derrière. Il faut, les jeunes, surtout les plus jeunes, il faut les suivre régulièrement, en fait, je sais pas la rigueur, mettre quelqu'un qui de temps en temps les appelle, pas longtemps, 5 min !* »

(Pedro, 36 ans, greffé)

Kapikian Lou, avait un ressenti similaire à cet égard : *« Je trouve qu'on n'est pas accompagnés dans cette vie après la greffe, certes ô combien plus légère, mais qui n'a rien d'anodin. […] C'est triste d'avoir fait tout ça pour greffer les gens et de les laisser eux-mêmes ensuite »* (2015, p73).

Enfin, le soutien ne serait pas du ressort des professionnels de santé. C'est ainsi que le conçoit Pedro, (36 ans, greffé) : *« c'est pas leur rôle, j'en n'ai pas besoin. C'est plutôt du rôle de la psy, (un temps), ou des amis ou de la famille, mais non ».* Bien souvent, les professionnels préfèrent diriger les personnes vers des pairs afin de les aider à surmonter le sentiment de solitude et de trouver réponse à leurs questions en échangeant leur vécu.

4.3.2 Les pairs : patients et associations

Echanger sur le vécu avec les pairs est bénéfique pour ne pas rester seul *« parce que c'est quand même important de voir d'autres patients, et d'échanger ! »* déclare Gérard, (64 ans, greffé). De ce fait, les personnes concernées se sentent écoutées mais surtout comprises. Les autres patients constituent une source d'information. C'est ce que Pedro, (36 ans, greffé) exprime à travers ses propos : *« faut aller à la pêche aux infos... entre greffés, à l'époque c'est*

ce qui marchait parce qu'on était plus ou moins greffés à la même époque, donc en fait on se passait les infos les uns les autres ! ». Nous pouvons constater à ce niveau que l'ETP et tout ce qui s'y rattache sont encore moindres. Il y a une méconnaissance de l'existence des patients experts et de toute source d'information.

Les associations sont également une source de soutien tant pour le malade que pour les proches qui éprouvent le besoin de pouvoir se comparer à des personnes vivant une situation similaire.

Nonobstant l'aide que peuvent apporter les pairs, ces derniers peuvent aussi représenter un frein. Nous l'avons mis en avant précédemment, la rencontre avec des patients peut projeter dans un futur qui n'est pas toujours agréable.

4.3.3 La religion

La place de la religion auprès des personnes concernées par une maladie, est toujours bivalente. D'un côté, nous pouvons retrouver une rancœur contre Dieu et la religion, et de l'autre, nous nous trouvons face à des patients pour qui la religion est un grand soutien. *« Et quand je suis venue ici, les gens qui m'ont vraiment soutenue, c'est l'Eglise »* (Isabelle, 45 ans, DP). Il en est de même pour la sœur de Mirana, (51 ans, greffée) qui dit : *« pour elle c'est vraiment la religion ».*

Ce type d'aide n'a pas été abordé dans beaucoup d'entretiens. Néanmoins, nous observons que la croyance religieuse est renforcée selon l'origine de l'individu. Ainsi, les Africains ou les personnes issues des Iles déclarent leur foi ouvertement et lui accorde une place majeure (Isabelle est congolaise et Mirana est malgache). La religion constitue un soutien pour toute la famille et permet de mettre une cause à la maladie : "Dieu en a décidé ainsi".

> *« Nous sommes très, très unis. On ne prend pas les choses comme ça. Même quand c'est une maladie contagieuse, on sait que c'est Dieu qui décide. Ça peut arriver à tout le monde. On n'est pas épargné. On sait jamais. Elle, elle ne s'attendait pas à ça ».*
>
> (Proche de Isabelle, 45 ans, DP)

L'adhésion à un groupe religieux peut avoir des effets thérapeutiques ou du moins, d'amélioration de la qualité de vie.

4.3.4 Les collègues et le travail : un processus de normalisation

La pathologie impacte inévitablement l'activité professionnelle. La fatigabilité conduite pas l'insuffisance rénale, le mal-être psychologique et surtout le caractère chronophage des traitements constituent un frein dans ce domaine. Pourtant, IRC et travail ne sont pas incompatibles. Les patients peuvent, en fonction de l'hygiène, dialyser sur leur lieu de travail. La reprise d'une activité à temps partiel est également envisageable.

Lorsque les personnes conservent une profession, les collègues sont aussi une source de soutien. Le travail est un environnement social où ils retrouvent une vie « normale ». Travailler serait une marque de force : *« comme je tenais tellement à mon travail, j'ai dit "faites tout, mais ne m'enlevez pas mon travail, il faut que je bosse" »* déclare Isabelle, (45 ans, DP). L'activité professionnelle répondrait à une utilité sociale. C'est ainsi que le conçoit la compagne de Bernard : *« au regard de la société il se sent obligé ».* De cette sorte, la personne n'est plus uniquement « sickness » - être un malade - aux yeux de la société mais confère un aspect d'utilité sociale. L'identité ressentie tout d'abord négativement laisse place à une identité positive. La forme de redavabilité est aussi présente. *« Comme il est une personne euh qui aime travailler, parce que je pense qu'il trouve sa valeur dans le travail et qu'il pense que c'est important de continuer à travailler »* annonce l'épouse de Michel.

Si les malades ont besoin de se sentir reconnus aux yeux de la société, des aides sociales existent dans le cadre du travail. Les greffés peuvent bénéficier de la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Il s'agit d'un statut reconnu par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui donne droit à des dispositifs d'accompagnement dans l'emploi et d'aide au maintien dans l'emploi. S'il peut faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi, ce service n'est pas toujours accepté par la personne concernée : *« on me proposait même le statut handicapé, mais ça j'ai refusé ! J'ai refusé plus psychologique »* relate Bernard, (59 ans, greffé). Cette qualité pourrait même constituer un frein à l'accès de certains emplois comme l'a vécu Pedro, (36 ans, greffé) :

> *« Y a un moment en fait, où les médecins m'disaient « oui, mais il faut pas porter » ! J'avais fait un papier parce qu'à l'époque j'voulais être embauché, j'avais fait un entretien d'embauche à la S, à l'époque et ils voulaient que je porte 12kg ou eu, tout le temps. Et en fait euh, ici ils m'avaient dit 10kg maximum. Ou c'était euh, ici ils m'avaient dit 12kg maximum et là-bas 14kg. Enfin y avait 2 kg... et pour ça j'ai pas eu le poste. Et donc après j'ai décidé de, de garder tout ce qui*

était privé, privé. C'est-à-dire je m'occupe de trouver un travail, je m'occupe de, je gère tout ce qui est à côté, donc tout ce qu'ils ne gèrent pas. Je les laisse gérer le côté médical et ça marche depuis des années. Donc je fais un boulot pour lequel je n'aurais pas le droit de le faire, mais y a plein de choses que je fais que je n'aurais pas le droit ».

(Pedro, 36 ans, greffé)

La poursuite d'une activité professionnelle tient son rôle dans le processus de normalisation. Nous pouvons percevoir deux types de discours. Sans nécessairement mettre en avant la maladie, certains en parlent sur le lieu de travail, informent la hiérarchie de la présence d'une insuffisance rénale ou du moins d'un problème de santé. Finalement cet échange peut être riche, les collègues constituant une forme de soutien. Tel le vit Valérie, (34 ans, greffée) : *« au boulot, j'ai eu de la chance parce que je suis dans une entreprise où les gens sont très compréhensifs, mon chef est vraiment très humain ».* Pour d'autres, la maladie n'est pas un sujet de discussion sur le lieu de travail. Ils préfèrent conserver 'l'invisibilité de la maladie au lieu de dévoiler cette faiblesse : *« personne ne connaît la raison précise de mon absence ni l'existence de mon traitement »* déclarait Hervé, (45 ans, DP) peu de temps après l'entrée en dialyse péritonéale. Six mois plus tard, ses propos restent inchangés :

« Et au niveau du travail, c'est toujours un truc que tu n'as pas dévoilé ?

Oui. Y a juste l'une ou l'autre personne qui le savent mais qui, qui euh, de fait étaient informées parce qu'on avait des activités communes extra-professionnelles, que j'ai dévoilée [la maladie] dans mes activités extra-professionelles en demandant de ne pas les divulguer dans le cadre professionnel. »

(Hervé, 45 ans, DP)

Ne pas le dire, c'est en quelque sorte ne pas prendre le risque d'être étiqueté, c'est être considéré comme un travailleur/collègue avant tout.

Les soutiens humains sont donc pluriels. La famille prime, mais les professionnels ont aussi leur place. Les amis, comme le déclare Valérie, (34 ans, greffée) *« les vrais amis, mon amie d'enfance, elle a toujours été là ! ».* D'autres formes de soutien peuvent se

présenter : le travail, l'Eglise, les pairs mais des soutiens non humains tels les moyens financiers, l'alimentation ou encore le tabac peuvent apparaître comme un exutoire tant pour la personne atteinte de la maladie que pour le proche : *« Parfois ça m'énerve ! Et je prends un paquet de réglisse et je les bouffe, je ne les mange pas, je les bouffe »*, Sofia, (52 ans, greffée). Les compulsions alimentaires constituent un refuge.

En résumé, comme le ressent Valérie, (34 ans, greffée) : *« je pense que pour vraiment bien se remettre de tout, pour que tout se passe au mieux, je pense que voilà, faut une bonne équipe médicale, un bon cadre familial et un bon cadre professionnel ».*

5. UNE EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'ETP constitue un deuxième maillon autour de la santé socio-écologique avec l'APA et les acteurs humains qu'elle regroupe au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Ce moyen d'éducation recouvre aussi une législation avec une règlementation bien définie et des objectifs précis.

5.1 LE TRAVAIL DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Nous avons déjà pu voir que ce moyen de prévention secondaire et tertiaire était mis en place plus ou moins bien par les professionnels de santé. Le patient et l'entourage constatent que le regard du professionnel a changé, que *« c'est pas seulement la maladie. C'est tout l'état général qu'ils regardent quand même »*, proche de Théo. Mais est-ce l'ETP qui permet cela ou l'approche de l'individu même ? A ma question : *« A-t-on pu remarquer une évolution dans l'approche ? »*, certains répondent ainsi : *Ouais dans sa pratique, dans le discours, qu'elle était un peu plus branchée sur le cas individuel de la personne. Mais je crois que c'était, qu'elle était déjà assez naturellement comme ça, donc c'est un peu normal qu'elle s'y penche »* (Mathieu, 47 ans, greffé).

Nous pouvons remarquer, à l'inverse, que les personnes, qui sont dans la phase de révolte ne sont pas à même de rentrer dans une démarche d'ETP et trouvent la prise en charge, par conséquent, dérisoire.

« Est-ce que vous avez vu une différence de prise en charge de la part des médecins ? Est-ce que vous avez vu une évolution à ce niveau ?

Non

Parce que actuellement il y a de l'éducation thérapeutique qui est mise en place. Je ne sais pas si on vous a parlé d'ateliers ?

Non

En gros, l'objectif de ça, c'est que les soignants donnent des outils aux patients, donnent différents outils, différentes voies, et chacun prend ce qui lui correspond le mieux pour faire son projet de soin comme il veut. Et au niveau médical, c'est que le médecin ne va pas que dire "bonjour, comment va votre rein aujourd'hui ?", mais va aussi échanger sur l'aspect psychologique, l'impact un peu psychologique comme vous me l'avez dit tout à l'heure. Alors je ne sais pas, si vous n'avez rien remarqué.

Ah non, pas du tout. Vous savez, vous allez chez le médecin généraliste, il ne vous prend même plus la tension. Mais ici c'est pareil ! Qu'est-ce qu'ils font tous ? Pesez- vous, tous les médecins, vous vous asseyez, pesez-vous, machin, truc, allongez-vous pour la tension. Voilà, ça c'est fait ! Après elle prend son classeur, et c'est pareil ! Quelque part je me demande pourquoi je viens ! Elle n'avait pas les résultats de ma prise de sang. S'il y avait des changements, on pourrait en discuter ! J'ai dit "pourquoi vous ne me faites pas faire la prise de sang avant, même ailleurs, je m'en fous ! Dans un labo, juste dans un labo et pas en bas. Dans un autre lado, je sais pas il y en a peut-être d'autres ! Et on attend d'avoir les résultats et ensuite je viens voir le médecin. Là on peut en discuter, tel ou tel médicament on le diminue, parce qu'on a les résultats. Mais là je viens, on m'ausculte 5', et ensuite on fait quoi ? On parle bête, ça sert à rien ! Puisque vous n'avez pas les résultats, on fait rien ! »

(Gérard, 64 ans, greffé)

Dans tous les cas, l'ETP est encore mal connue et mal perçue par les patients. La dénomination d'« éducation thérapeutique du patient » n'est pas toujours utilisée lors de la mise en place d'ateliers. Au sein du service de néphrologie du NHC nous parlons de « programme d'éducation à la santé ». Mais à la question : "est-ce qu'on vous a parlé de l'éducation thérapeutique ?", la réponse négative est exprimée. Néanmoins, il semblerait que

des ateliers soient proposés mais que les patients ne les perçoivent pas comme étant des ateliers ETP. C'est ce que nous constatons dans l'échange suivant :

Mais est-ce que depuis, tu as fait des ateliers d'éducation thérapeutique ?

Non

Toujours pas ?

Ben j'avais fait, tout au début j'avais fait ça. Hygiène le truc là, manugel sur les mains, tout au début.

Ah ouais, ouais. C'était avec une seule infirmière ?

Oui

Les ateliers, c'est plus une infirmière, ou un médecin aussi, ça dépend, ou moi pour l'atelier sport.

Mais si, tu étais avec, je sais plus sur quoi c'était, après tu nous avais montré quelques mouvements à faire. Si si.

Ah donc tu étais avec !

Et j'ai fait aussi avec les médicaments avec euh... comment il s'appelle l'infirmier ?

Denis ?

Oui Denis et aussi avec Christelle, je crois sur euhhh, laver les mains enfin, avec le manugel et tout ça quoi.

Oui l'atelier hygiène

Et passer les mains dans une euh

Dans la boîte à coucou !

(Henri, 60 ans, DP)

L'éducation thérapeutique commence donc à être exécutée comme les lois le souhaiteraient, mais la mise en place reste difficile.

5.2 LES OBJECTIFS ET LA DEMARCHE EDUCATIVE

Nous avons déjà, en partie, parlé de l'intégration de la maladie et du traitement dans la vie et avons vu qu'il était difficile de suivre complètement ce crédo. Faire entrer la maladie au

sein du foyer familial va indéniablement modifier les habitudes de vie. Les pièces sont aménagées en fonction du stock et des conditions d'hygiène. Néanmoins, les ateliers ETP vont aider à minimiser l'impact de la pathologie au sein de cette vie malmenée par la maladie.

> ***« Là, tu as pu assister à 2 ateliers, tu en verras encore d'autres. Est-ce que tu trouves que c'est une aide ou que ça ne sert pas à grand chose.***
>
> *Si, je trouve que c'est bien. Parce que les autres patients qui étaient là, ils avaient des problèmes très similaires. Y a toujours des thèmes qui sont un peu nouveaux, et y a toujours des petites choses qui sont intéressantes même si ce sont toujours des petites choses. Par exemple un médicament, un pharmacien qui m'avait dit de le prendre en mangeant et, et*
>
> ***Le Tardiféron ?***
>
> *Oui, voilà, (rire) et qui est peut-être pas le cas, donc on apprend toujours des nouvelles choses par exemple ».*
>
> (Michel, 37 ans, DP)

Les ateliers ETP, en plus d'être un temps d'éducation, constituent aussi un lieu de rencontre et d'échange avec les pairs, des rencontres avec des « *autres patients qui […] avaient des problèmes très similaires* ». Au sein de ce service, nous proposons aussi des ateliers APA qui ont pour finalité de lutter contre les stéréotypes du sport et de l'activité physique en général, avant de mettre en avant les bénéfices et les modes de mise en place d'une activité, malgré l'IRC. Les ateliers agissent au sein de la santé socio-écologique, en améliorant tant la dimension physique, psychique que sociale. Michel (37 ans, DP) déclare *: « Mais on apprend toujours des choses, même si 80%, on l'a déjà enregistré, y a toujours les 20% qui sont importantes et qui sont des nouvelles informations ».*

5.3 L'IMPACT DES POLITIQUES PUBLIQUES

La santé reste un axe majeur dans les actions de politique publique. Les nombreuses lois instaurées sont la preuve que la politique a une forte influence sur la santé. Des rapports, des plans stratégiques sont dirigés vers l'IRC, vers l'APA mais également vers l'ETP. Ainsi,

se multiplient les programmes d'ETP validés par l'ARS. Nous l'avions mentionné dans le chapitre 1, nous constatons une évolution du nombre de programmes dédiés à l'insuffisance rénale en Alsace. En 2015 nous avions dénombré quatre programmes d'ETP. Ils ont doublé depuis (en date d'avril 2018) et se sont élargis en termes de public : deux programmes sont dirigés vers la dialyse péritonéale. L'ETP, avec les politiques, a donc un impact sur la santé socio-écologique du patient.

6. UNE RECHERCHE DE LA NORMALISATION

La maladie rénale a un impact majeur sur la qualité de vie du malade. Ses conséquences sont de différents ordres.

6.1 UN IMPACT PLURIEL

6.1.1 Des relations humaines perturbées

- **La famille nucléaire**

Si les acteurs entrent en compte dans la santé socio-écologique du patient, la maladie engendre des modifications au niveau des relations humaines. C'est toute la famille nucléaire qui est affectée par l'IRC. Certains couples ne résistent pas à la lourdeur du processus de soins. D'autres, qui ne vivent pas sous le même toit, ne peuvent pas profiter de tous les moments de manière spontanée.

> *« Bon, nous on ne vit pas ensemble mais pour autant, ça impacte notre mode de vie. Lui, comme il a choisi la dialyse à domicile, autant avant on pouvait se rejoindre chez l'un, chez l'autre, autant aujourd'hui on ne le fait plus, ça serait possible, mais ce serait trop compliqué, il faudrait tout trimballer ».*
>
> (Proche de Hervé, 45 ans, DP)

Le couple peut pâtir de la lourdeur des traitements mais également les enfants. Il est difficile pour un petit de comprendre la fatigue de son père ou de sa mère et d'accepter de jouer seul. C'est ce que relate la compagne de Hugues :

« C'est vrai que avant que X. soit dialysé, les enfants étaient assez critiques "oui papa est tout le temps fatigué". Et c'est assez difficile de le faire comprendre aux enfants parce qu'un enfant ça a besoin de bouger de droite à gauche, ça veut tout le temps jouer. Et ça, ça a été assez difficile parce que X. ne pouvait pas le faire ».

(Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

La dialyse impacte davantage à ce niveau, la fatigue étant plus prégnante. Néanmoins, les enfants sont tout de même concernés lorsque le parent est greffé. Une personne transplantée ne devrait pas porter de charge supérieure à 15kg (selon les protocoles des HUS). Il n'est pas toujours évident pour un enfant en bas âge de comprendre que son père ne pourra pas le porter.

« Même maintenant, quand il est très fatigué ou autre, il leur dit "là, je suis un peu fatigué, j'ai mal, voilà je le sens pas de te porter". Et c'est ok du coup pour les enfants ».

(Proche de Pedro, 36 ans, greffé)

L'âge des enfants entre en compte dans ce bouleversement. Les enfants en bas âge, qui sollicitent un temps de maternage, sont victimes par la maladie. Le vécu est plus facile lors de l'adolescence où les centres d'intérêts deviennent personnels : *« adolescente, j'étais en couple, j'avoue que j'étais un peu de mon côté »*, retrace la fille de Sandra. C'est donc avant tout la famille nucléaire, couple et relation parentale, qui souffre en premier des conséquences de la maladie.

Les liens amicaux

Les soutiens amicaux sont prédominants dans le projet de soins. Toutefois, toutes les relations ne résistent pas. Mais la maladie, comme toute épreuve, fait en quelque sorte, un tri involontaire lors duquel seuls les amis les plus proches vont rester auprès du malade.

« Non, non je crois pas. Au contraire. Ça a renforcé des amitiés. Bon y en a qui... bon je pense que globalement, ça a renforcé des amitiés. Et celles où j'avais déjà des doutes ça a définitivement... ! (rire). Mais bon dans la vie de tous les jours, je pense qu'on se rend compte, pour tout le monde pareil ! Mais les vrais amis, mon amie d'enfance, elle a toujours été là ! ».

(Valérie, 34 ans, greffée)

« Au contraire, y a pas eu de, de, de distance. Y a pas eu de lien distant par rapport ni à la famille, ni aux amis ».

(Bernard, 59 ans, greffé)

Expliquer aux amis la situation est une épreuve. Parfois, la personne fait le choix de ne pas mettre en avant la pathologie, pour éviter d'entrer dans des explications complexes ou, tout simplement, rester un être humain avant tout.

« En Lorraine, toutes mes amies le savaient, alors elles me parlaient comme ça, "ça va" ?. Alors je faisais vraiment pitié, alors je me suis dit, il vaut mieux ne rien dire »

(Sofia, 52 ans, greffée)

« Euh, il l'a pas trop raconté a beaucoup de monde […] s'ils demandent, oui, et, et il leur dit, sinon il reste comme ça ».

(Epouse de Michel, 37 ans, DP)

Enfin, si l'IRC entre dans les relations amicales, elle en crée également. Rappelons que les pairs sont des acteurs primordiaux dans les soutiens. Les personnes rencontrent d'autres personnes à travers lesquelles elles se reflètent. Ivana, (60 ans, greffée), raconte le rapprochement qu'elle fait de sa vie avec celle de son amie : *« Vous voyez, on a la même vie. Elle, elle a 2 filles, moi j'ai trois filles, à peu près la même chose »*.

Ces amitiés naissent la plupart du temps durant les moments d'hémodialyse. C'est durant ces longues heures que Ivana a tissé des liens, avec Monique.

« Oui, oui, c'est là [pendant l'hémodialyse] que j'ai rencontré X. On ne dialysait pas toujours dans la même unité. Mais de temps en temps on se voyait. Et on avait fait une sortie à Toulon ensemble, et donc elle faisait partie du groupe. Donc on a sympathisé. Et effectivement, après on se voyait, parce qu'elle, elle faisait plus la quotidienne et moi tous les 2 jours. Donc après, en consultation en post-greffe on s'est revues au début et on s'est échangé les numéros de téléphone, et depuis on se voit très, très régulièrement ».

(Monique, 61 ans, greffée)

Nous avons pu observer que les séances APA étaient également un lieu de création d'affinités. Les personnes « inscrites » à la séance n'hésitent pas à annuler en dernière minute lorsqu'elles savent que leur ami n'est pas disponible. Les séances sont aussi un moment pendant lequel les paroles se délient. Tous les sujets entre pairs, ou avec l'encadrant, sont abordés. Il n'y a pas de tabou. Traitement, astuce, et même sexualité et libido sont des sujets de conversation qui émergent durant ce temps de pratique. Le groupe, en créant des liens sociaux, entraîne une émulation.

6.1.2 Des impacts comportementaux

Les outils d'évaluation mettent en avant des modifications comportementales liées à la maladie et au traitement. C'est au niveau de l'alimentation et du poids que nous retrouvons une première conséquence. L'embonpoint, voire le surpoids, se retrouve chez de nombreux malades. Nous avons précédemment expliqué les effets des corticoïdes et des poches de DP. L'effet inverse peut aussi se présenter. Une forme d'anorexie mentale se met en place, plus ou moins inconsciemment. Suite à une perte de poids qui semble convenir au patient, il instaure une restriction alimentaire.

« Bon, y a aussi le problème alimentaire, c'est-à-dire qu'il a commencé à perdre du poids puisqu'il faisait 80kg, et je pense qu'au départ il... c'est vrai, il était content et je pense que c'était lié à un tout, et après c'est devenu très excessif. Moi je pense qu'il a quand même, - bon, faut pas lui dire - ...

Oui, oui, ne vous inquiétez pas !

Moi je pense qu'il y a quand même un problème de comportement alimentaire et je pense que bon, ses médecins le voient bien qu'il a perdu pas mal de poids, il est

tout maigre, je veux dire, c'est pour ça aussi qu'il n'a pas beaucoup de force, moi je trouve qu'ils ne réagissent pas ».

(Epouse de Bernard, 59 ans, greffé)

Alors que la conjointe s'inquiète de l'état de santé de son époux, ce dernier est dans le déni de la perte de poids et des comportements alimentaires qu'il a modifiés : *« Je mange un petit peu moins qu'avant, ça pose pas de problème »*. Par ailleurs, ces changements alimentaires sont liés à la perte de goût et de goût à la vie. *« Non, quand on n'est pas bien, on veut pas faire tout ça. Même à manger, j'ai pas envie. Mais maintenant j'ai envie »* déclare Shalena, (66 ans, DP). Ce phénomène prouve aussi que les dimensions de la santé communiquent l'une avec l'autre.

Une toute autre modification comportementale est ressentie par certains patients : il s'agit de la manière d'être de la personne. Irritabilité, agressivité, trouble de l'humeur seraient dus aux nombreux médicaments.

« Il faut savoir aussi qu'on a parfois de drôle de situation, il parait. Je ne l'ai pas tellement ressenti, mais ma femme le dit "des fois tu avais des réactions, c'était juste une horreur !". Moi je ne l'ai pas ressenti comme ça ! Je ne suis pas quelqu'un, comment dire, d'agressif, de chose comme ça ! Mais parait que je l'ai été ! Non pas physiquement mais mentalement. […]Alors est-ce que c'est dû aux médicaments, est-ce que c'est dû à autre chose, j'en sais rien ! Je suis incapable de répondre à cette question. Mais ma vie a évolué, c'est vrai. […] Maintenant je sais pas si chez les autres c'est pareil, s'ils réagissent de la même manière, ça on ne vous le dit pas ! Parce que quand je suis dans la salle d'attente, j'essaie de savoir s'ils ont les mêmes réactions, et ça, on ne vous répond pas ! C'est marrant ! Les gens n'osent pas parler de ça. »

(Gérard, 64 ans, greffé)

Le traitement, bien plus que la maladie, entraîne des modifications comportementales diverses mais surtout au niveau alimentaire et caractériel. Les médicaments en sont souvent la cause, pour les patients et les proches, comme le souligne le fils de Thierry : *« la situation de comment son nouveau médicament l'a détruit en quelques mois […] Froid, insomnie,*

spasmes, et le seul effet secondaire qu'il n'a pas eu pour l'instant, c'est l'AVC. C'est l'effet secondaire qui est présent dans tout médicament mais qu'on n'a jamais trop. Voilà, y avait quand même tous ces effets secondaires là et ça devenait insupportable à vivre pour lui et ça se voyait ». Les effets secondaires sont effectifs mais la prise de certains médicaments n'est pas un choix. Gérard, (64 ans, greffé) le déclare « *le problème des yeux, quand on vous dit que peut-être le médicament peut provoquer ça, ben ça vous fait réfléchir. Pas au point de dire "non je n'en veux plus"».* Souvent accusés, les médicaments peuvent être source de complications graves telles que des cancers.

6.1.3 Un impact professionnel

Continuer à travailler malgré la maladie est envisageable. Des prestations existent afin d'aider à conserver un emploi. Ainsi, le mi-temps thérapeutique est une mesure incitative à l'emploi et c'est de cet aménagement du temps de travail que bénéficie Isabelle, (45 ans, DP) : *« En ce moment je suis en mi-temps thérapeutique. Avant j'étais à plein temps mais pour des raisons de santé je suis à mi-temps thérapeutique pour l'instant voilà ».* La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) est également un dispositif d'accompagnement dans l'emploi. Nonobstant l'aide possible, l'arrêt de travail et la mise en invalidité sont fréquents. La fatigue constitue alors la première cause d'arrêt de travail. Elle se manifeste surtout en dialyse, que ce soit chez une personne hémodialysée ou bénéficiant de la dialyse péritonéale.

> *« J'ai travaillé encore un peu dialysée, mais c'était une autre contrainte tu sais de dialyser, ta poche, dans une pièce, t'es pressée que ça coule et ça coule pas. Ça j'ai arrêté, mais quand j'ai été regreffée j'ai travaillé encore dans la restauration avec mon mari et à la comptabilité avec mon beau frère ».*
>
> (Sofia, 52 ans, greffée)

La greffe engendre des adaptations à mettre en place dans le cadre de certaines professions : ne plus porter de charge par exemple. Les complications médicales sont aussi un frein. C'est ce qu'a connu Pedro, (36 ans, greffé) suite à la pose d'un filet en raison d'une hernie de la ligne blanche. : *« Avec l'opération il a dû arrêter son contrat, au lieu de mettre en maladie, ils lui ont coupé le contrat et quand il a repris avant, enfin, après quand il était à nouveau en état de travailler, ils ont recommencé le contrat en fait à 18 mois ».* Une évolution

du poste ou un aménagement sont parfois souhaitables comme l'a vécu Bernard, (59 ans, greffé) : *« ils m'ont adapté un poste ».*

Une troisième catégorie de personne rencontre des obstacles dans le milieu professionnel. Il s'agit des sujets qui ne veulent pas laisser apparaître la maladie sur le lieu de travail. Lorsque rien n'est exprimé, que la maladie reste cachée volontairement, les arrêts de travail trahissent, en quelque sorte, la personne.

> *« Le, ouais alors, le, le, le, l'arrêt de maladie a forcément, enfin m'a forcément isolé pendant toute la durée, oui. Et le, là ça fait pas très, très longtemps que j'ai repris le boulot. J'ai repris le boulot le 2 novembre, donc ça fait pas si longtemps. J'ai repris le boulot le 2 novembre, donc ça fait un mois. Et au boulot ils ont remarqué ma longue absence mais personne ne sait pourquoi, mais a priori personne ne sait pourquoi, parce que je ne voulais pas que ça se sache. […] Alors ça laisse beaucoup de spéculations, enfin de la place à beaucoup de spéculations possibles, mais ça ne m'intéresse pas. Ceux qui ont envie de spéculer, spéculent ».*
>
> (Hervé, 45 ans, DP)

Travail et maladie ou traitement de l'IRC ne sont pas incompatibles, même si la plupart des malades cessent toute activité professionnelle.

6.1.4 L'épée de Damoclès

Nous avions déjà émis la difficile existence de l'épée de Damoclès dans cette maladie. Que réserve le futur ? Les incertitudes sont perpétuelles dans le projet de soin de l'insuffisance rénale : durée de greffon limitée, possibilité d'un rejet, repli vers la dialyse, complications durant la dialyse ou post greffe… Le témoignage suivant, issu d'un blog suivi par l'association de patients "Renaloo", confirme ces incertitudes :

> *« Je suis une jeune greffée (3 semaines tout pile) légèrement stressée...! Je suis heureuse et consciente de ma chance d'avoir été appelée après seulement 10 mois d'hémodialyse, mais en même temps depuis ma sortie de l'hôpital 10 jours après l'intervention, maintenant que je dois me prendre en charge avec mon nouveau rein je me sens un peu dépassée et facilement inquiète, je me pose tellement de questions! J'ai l'impression de tout le temps penser aux données médicales (est-ce*

que j'ai assez bu ? A combien est ma créat ? Est-ce que mon poids est stable ? etc) Pourtant tout s'est bien passé, mais c'est le fait d'être un peu plus seule à surveiller désormais.... »

Nous notons que la greffe n'est pas synonyme d'apaisement. Au contraire, les doutes sont nombreux. La greffe peut sembler une porte ouverte à la liberté et pourtant, comme le déclare la compagne de Hugues, (45 ans, greffé) : *« dans la transplantation, il n'y a jamais un délai à côté duquel vous êtes, entre guillemets, tranquilles quoi. Vous voyez, "bon ça y est ! On a passé ce cap, donc le greffon, il va avoir son espérance de vie moyenne d'une dizaine d'années" ».*Les questionnements multiples n'envisagent aucun sursis. Nous pourrions résumer la greffe par les propos de Pedro *« on sait comment on est avant [l'opération] mais on ne sait pas comment on est après »* (36 ans, greffé).

6.1.5 Un impact temporel et quotidien

« Oh ça prend quand même du temps » résumerait sûrement le mieux l'aspect chronophage de l'IRC. Les traitements ont pour objectif de se rapprocher au mieux du fonctionnement continu d'un rein sain. La dialyse est répétitive pour se rapprocher de l'état normal. La DP se fait ainsi 3 à 4 fois par jour ou occupe les soirées. Henri dialyse sur le cycleur (durant 8h de suite, le soir). Le temps quotidien dédié au traitement ne se limite pas uniquement à la technique mais englobe également la préparation, le nettoyage et la vidange du matériel. *« Oui je compte 2h par jour ! 1 petite heure le matin, 1 h le soir, sans compter la 1/2 que je passe debout pour le 1er drainage, c'est quand même, c'est quand même pas rien ! »,* (60 ans, DP). En plus de prendre du temps, cet état léthargique est un rappel constant de la maladie. La dialyse n'est finalement qu'un moyen de substitution pour repousser la fin de vie. Kapikian, hémodialysée, énonce ainsi *« j'allais vite comprendre que chaque séance était le prix qu'il me fallait désormais payer pour les 2 ou 3 jours de survie qui suivaient »* (2015, p29). Les personnes greffées connaissent d'autres contraintes temporelles. Les néo-greffés doivent réussir à s'adapter à leur nouvelle vie de transplanté en jonglant avec les nombreux rendez-vous médicaux. Mais c'est surtout la prise de médicaments qui entraîne cette chronophagie. Ainsi, les anti-rejets doivent être pris à des heures régulières, et pour la plupart, deux fois par jour, en les espaçant de 12h. Il faut prendre en compte les repas et les bilans sanguins dans l'adaptation des horaires de prise de médicaments. Les comprimés sont nombreux et variés et ont chacun leur posologie propre. Hugues nous cite sa médication :

« Ben concrètement aujourd'hui au petit déj', donc y en avait, ttttttt, y a celui-ci, y a ça, y a ça, donc 3 au p'tit déj, 3 comprimés. Après pour les antirejets, c'est 4 comprimés à 10h du mat'. A midi c'est 2 comprimés. Le soir par contre ça devient assez sympa puisque j'en ai, un soir sur 2 j'ai le Bactrim en plus, Folinoral, Inexium, euh, le soir il y a aussi le Temerit, euh, 8-9 le soir. Puis après encore les 4 autres à 22h d'anti-rejets et euh 1 ou 2 au coucher. Ouais, une vingtaine. Ça c'est la grosse dose. Sinon en moyenne, enfin, les autres jours c'est 15. C'est 15 un jour sur 2, 18 le 2è jour et 20 2/semaine. Parce qu'il y en a que je dois prendre 2*/ semaine. Non c'est chouette ».*

(Hugues, 45 ans, greffé)

L'observance est un point-clé de la durée de vie du greffon.

En plus des médicaments qui évoquent sans cesse la maladie, le traitement à domicile est également un rappel à l'ordre. La présence et l'encombrement des cartons nécessaires à la dialyse péritonéale, la vue du cyleur rendent visible cette maladie pourtant invisible à l'œil nu. *« On voit le carton : boum, voilà ! Forcément c'est un petit rappel constant »* déclare la conjointe de Hervé. En objectivant la maladie, le matériel induit une annonce perpétuelle de l'IRC.

Par ailleurs, la dialyse ne répond pas toujours aux attentes. Des difficultés du traitement existent telles que les mauvais drainages. Mais c'est tout un ensemble qui va impacter le quotidien.

« Donc, c'est un petit peu comme si on avait un frigo qui ronronnait, qu'on avait à côté de soi. Donc c'est un peu pénible, sans compter les alarmes quoi. Et puis finalement, particulièrement ce jour-ci, mais je trouve que le traitement en termes de capacité de drainage et d'ultra filtration pour reprendre des termes cliniques, médicaux, c'est pas du tout bon. Enfin c'est pas à la hauteur de mes espérances par rapport à ce que j'ai pu voir, par rapport à la dialyse de jour. Mais je suis quand même content de bénéficier de ce système. L'autre, enfin je disais qu'il y a plusieurs inconvénients, l'autre inconvénient c'est que du coup je ne peux plus me baigner. Alors, c'est pas que j'allais nager tous les jours, évidemment, mais peut-

être que si j'habitais au bord de la mer, je me serai posé la question différemment ».

(Hervé, 45 ans, DP)

Néanmoins, lorsque la transplantation se déroule bien et que le patient a connu précédemment la dialyse, la seule prise des médicaments reste un impact minime. *« Outre le fait que je dois prendre des médicaments tous les jours, tous les jours, et puis les médicaments, bon, on fait attention, mais voilà, le reste ça va »* : Bernard, (59 ans, greffé). Il rajoute : *« Les médicaments, ça fait partie du quotidien ».*

6.1.6 Des sorties et des vacances mises entre parenthèses

Enfin, le dernier impact, et peut-être celui qui marque le plus, est la liberté entravée. De ce fait, les sorties, mais surtout les vacances, sont mises entre parenthèses durant la période de la dialyse et du post-greffe immédiat. Nous l'avons déjà exprimé dans le point 4.2, vacances et dialyse ne sont pas incompatibles. De plus, si les vacances constituent un temps de repos, un moyen pour se ressourcer, leur organisation n'est pas simple aux yeux des patients qui croulent sous les traitements.

C'est avant tout la lourdeur de l'organisation qui freine le patient et les proches à partir en vacances. *« Si, on pourrait partir, mais c'est lourd à gérer. On l'a fait une fois, mais c'est lourd à gérer »* (proche de Théo). Conscient des difficultés, les personnes préfèrent placer ce temps de ressource entre parenthèses.

La fatigue demeure un second frein aux voyages, comme le relate la compagne de Hugues : *« parce que j'étais un vrai zébulon. Et avec la maladie, mettre un coup d'arrêt aux voyages, ça a été une sanction très lourde ».* Cette liberté d'évasion est restreinte. Mais c'est une liberté des mouvements qui est mise entre parenthèses. La personne qui dialyse par le biais d'un cycleur se retrouve *« branchée, ça limite quand même le rayon d'action, c'est comme un chien qui est en laisse »* déclare Hervé, (45 ans, DP).

« Quand il travaille le lendemain, il doit tout de suite se brancher à 9h, aller au lit, et si par exemple moi je sors la nuit ou je suis pas là, c'est un peu difficile la nuit parce qu'il y a les enfants ou si ils crient la nuit, il peut pas trop se déplacer pour regarder qu'est-ce qu'il se passe »

(Epouse de Michel, 37 ans, DP)

Ceux qui franchissent le pas et qui planifient les vacances s'en retrouvent ravis. La greffe va faciliter l'accès aux vacances à partir du moment où l'état est stabilisé.

Nous avons pu voir que les impacts sont multiples et placent la personne dans une situation de handicap. Il s'agit directement de conséquences liées au traitement et à la maladie. L'étude de Gentile et coll., 2010, mettait en avant que cette dimension « fardeau de la maladie » était la plus altérée.

Les relations humaines sont modifiées, mais l'être humain connaît des perturbations et fait parfois preuve d'un changement de comportement. Cette maladie, a par ailleurs, des conséquences au niveau professionnel : arrêt de travail, allègement ou aménagement sont parfois nécessaires. Mais le travail peut constituer un appui dans cette dynamique identitaire, un facteur permettant d'être humain et de ne pas être réduit à un malade.

Finalement, nous pouvons répondre en partie à l'hypothèse 1 « l'évolution des trois grands aspects - physique, psychique, social - évoluerait de manière imbriquée ». Prenons l'exemple de la charge maximale que le patient peut soulever. C'est avant tout parce qu'un organe est défaillant et que le corps a subi un acte opératoire (transplantation), que cette personne connaît une limitation à ce niveau. La corporéité est affectée. Ceci peut engendrer des modifications au niveau professionnel (changement de poste de travail) et au niveau familial (veiller au portage des enfants). Cette situation perturbe un temps les habitudes de l'individu et entrave le déroulement de la vie. Une mise en situation de handicap apparaît et une acceptation de cet état est nécessaire afin de pouvoir trouver des stratégies de contournement. Dans cet exemple, le point de départ se trouve au niveau physique (une transplantation, un corps meurtri) et induit des conséquences tant au niveau de la santé sociale que psychique. Les trois dimensions évoluent de manière imbriquée, sans jamais isoler une des dimensions.

6.2 L'INSUFFISANT RENAL : UN ETRE EN SITUATION DE HANDICAP

L'insuffisance rénale est une maladie qui condamne la personne à se soigner tout au long de sa vie sans jamais pouvoir guérir. En ressort alors un être en situation de handicap selon l'environnement dans lequel il se trouve.

6.2.1 L'insuffisant rénal : un être malade, un être en situation de handicap

Barrier compare le patient insuffisant rénal à un *« guerrier qui ne triomphera jamais de l'ennemi, car le traitement va combattre, sans jamais l'éradiquer, cette puissance destructrice »* (2007, p88). Ce type de propos est perçu par les malades. Michel (37 ans, DP) : *« le cycleur, c'est un peu comme un marathon lors duquel on nous arrête tous les 100m, puis on poursuit sans voir la fin ».* Dans tous les cas, le sujet, surtout dialysé, ne peut oublier qu'il est "un malade". *« On me disait "c'est important la dialyse, tu ne dois pas oublier que tu es malade." Aucun risque que je l'oublie, ma maladie »* relate Kapikian (2015). L'acte médical est un rappel à l'ordre qui stigmatise.

L'invisibilité de la maladie caractérise l'IRC. Gérard, (64 ans, greffé) déclarait ainsi : *« faut savoir que vous êtes malade sans douleur. Et là, c'est la pire chose qui peut vous arriver. Vous êtes malade, c'est comme un virus ».* Les personnes peuvent se sentir rongées par la pathologie, prises au dépourvu et n'ont pas d'autre choix que de se soigner jusqu'à la mort. Le moyen de suppléance est parfois comparé à un enfermement, à une prison : [la DP] *« c'est pire qu'un bracelet électronique […] ils me maintiennent en vie par la dialyse »* nous révèle Thierry, (51 ans, DP). Le traitement est en quelque sorte le fil d'Ariane qui le maintient en vie.

L'acceptation du traitement n'est pas naturelle et encore moins le corps étranger. Qu'il s'agisse d'un greffon, ou d'un cathéter et d'un tuyau sortant du ventre, il faut vivre avec ce qui ne nous appartient pas complètement. *« A partir du moment où on vous explique que la DP, il y a un tuyau qui va sortir, il est là, il est là. C'est marrant, ça fait un peu bionique. Non, c'est bizarre mais on fait avec »* déclare Hugues (45 ans, greffé). Ce corps bionique, remanié à l'insu de la personne doit être accepté.

Enfin, si la maladie pèse sur le corps, ce sont tous les aspects de la santé globale qui sont perturbés. Valérie, (34 ans, greffée), stipule comme suit : *« Je pense que la greffe c'est*

pas tant l'aspect physique parce que moi j'ai pas de souvenir d'avoir eu mal ou autre, c'est plus l'aspect psychologique qu'on doit gérer. Parce qu'on sait jamais ce qu'on doit avoir demain. Parce que j'ai vu que du jour au lendemain je peux avoir 39° de fièvre. Et c'est plus l'aspect psychologique ». Le caractère imprévisible handicape les patients affectés par l'IRCT. Les nombreuses demandes d'aide psychologique révèlent ce mal-être. Les personnes ne se reconnaissent plus et ont besoin d'entendre qu'elles ne sont pas responsables de la maladie.

6.2.2 Une volonté de faire disparaître le handicap

La maladie rénale entraîne des situations de handicap distinctes en fonction des moyens de suppléance. Néanmoins, les personnes concernées veulent minimiser au maximum ce handicap.

Deux raisonnements se mettent en place. Le premier regroupe les personnes qui préfèrent conserver la maladie invisible et ne rien dévoiler. Le second concerne celles qui n'ont rien à cacher et pour qui la maladie fait partie intégrante de leur vie.

- **La recherche de la normalisation à travers des non-dits**

Faire disparaître les situations de handicap, c'est faire comme si de rien n'était, c'est aller à la quête de la normalisation. Ne pas dévoiler la maladie à son entourage, c'est essayer de rester un Homme avant tout.

Malgré les stratégies, la maladie reste difficile à cacher dans toutes les situations. Hervé aimait aller nager à la piscine. Le pansement, visible par tous, aurait entraîné des questionnements à son égard. *« Et plutôt que d'entrer dans un truc pas possible, de se précipiter et de changer son pansement, il se dit "voilà c'est bon, ça va être plus simple de ne pas y aller »* déclare sa compagne. Toute situation occasionnant une gêne ou des doutes sur un souci de santé va être écartée. En effet, alors qu'il pratiquait la course à pied, il ne voulait pas participer, avec le service de néphrologie, aux Courses de Strasbourg, pour ne pas être étiqueté comme malade. Ce choix est d'autant plus compréhensible lorsque nous apprenons qu'aucun collègue ni même supérieur hiérarchique n'a été mis au courant du problème de santé. *« Y a juste l'une ou l'autre personne qui le savent mais qui, qui euh, de fait, étaient informées parce qu'on avait des activités communes extra-professionnelles, que j'ai dévoilée [la maladie] dans mes activités extra-professionelles en demandant de ne pas les divulguer dans le cadre professionnel »* (Hervé, 45 ans, DP). Lou Kapikia, auteur de *Les Reins Cassés* a

vécu une histoire similaire. *« Pendant mes deux premiers CDD, je n'ai pas dit à mon responsable que j'étais dialysée. Au bout d'un an, je suis passée en CDI, j'ai alors dit à mon responsable que j'étais dialysée […] Je lui ai demandé s'il m'aurait recrutée s'il l'avait su dès le départ, et il a répondu "non". […] Je voulais être considérée comme une personne normale, comme les autres » (p36-37, 2015).*

Cette forme de marchandage pour amenuiser la présence de la maladie se retrouve à plusieurs degrés. Pour certains, discuter de la maladie est un sujet tabou. Comme le déclare Monique, (61 ans, greffée) : *« Mais sinon, quand je rentre de l'hôpital, c'est comme si j'allais travailler, je ressors de la dialyse comme si je rentrais du travail. Et on ne parlait pas de la maladie, je ne me plaignais pas, je n'embêtais personne et je ne voulais pas non plus qu'on m'embête »*. Il y a alors un temps limité pour la maladie. D'autres parlent de la maladie sans pour autant tout dévoiler pour ne pas alarmer les proches. C'est la stratégie de Sofia, (52 ans, greffée) : *« Mon père savait que j'étais hospitalisée mais il ne savait pas pourquoi. Et mes 2, mon fils, il sait parce qu'il a fait de la biologie, donc il connaît. Mais ma fille, elle sait pas. Elle savait que j'étais hospitalisée, elle venait me voir, mais elle croyait que c'était une infection urinaire. Elle ne savait pas pour l'AVC ».* Si pour certains, la maladie est un sujet tabou, pour d'autres, elle fait pleinement partie de la vie et a totalement été acceptée.

- **Une maladie qui est intégrée à la vie**

Lorsque la maladie et le traitement sont entièrement intégrés à la vie, les personnes peuvent discuter ouvertement de leur souci de santé. A partir de là, elles peuvent être comprises et soutenues. *« Le patron était au courant, tout le monde était au courant, […] Si vous avez pas cette chance là d'avoir de la famille qui vous soutienne, qui comprenne la situation… »* mentionne Gérard (64 ans, greffé). Ainsi, expliquer sa pathologie, c'est éviter l'isolement.

Nous avons pu voir la place accordée aux acteurs humains et à l'ETP dans le processus de soin et le projet de vie, mais surtout au sein de la dynamique identitaire. Les loisirs, comme par exemple la pratique d'une activité physique, vont également agir dans ce remaniement identitaire.

6.3 LE PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE : UN BOULEVERSEMENT DE L'IMAGE DE SOI

Le sport et son impact vont au-delà du seul phénomène sportif. L'activité physique ne se réduit pas à la compétition. Lorsque nous nous référons à notre figure 29, nous observons les multiples aspects que recouvre la notion d'AP et plus spécifiquement d'APA. Ainsi, l'APA est tout d'abord considérée comme une intervention non-médicamenteuse ou une thérapie non-médicamenteuse. Elle est actionnée par une équipe pluridisciplinaire pour un public en situation de handicap. L'APA est régie par des lois et a pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient. Celle-ci va impacter la santé globale de l'individu. L'APA va donc non seulement agir sur cette qualité de vie mais plus largement sur l'identité ressentie et la dynamique identitaire.

6.3.1 Modification des rôles par le biais de l'APA

L'APA, tout comme l'ETP, possède un objectif qui est de rendre acteur la personne. Tourette-Turgis déclare ainsi : *« le malade est tantôt en position de manager de ses équipes médicales, tantôt en position de planificateur des tâches à conduire par lui et par ses soignants, tantôt en position de technicien-surveillant de machines qui assurent le maintien de quelques-uns de ses organes vitaux »* (2013, p7).

L'acte médical est un rappel à l'ordre et affiche cette étiquette de malade, que le patient ne peut oublier. Durant la pratique, la maladie refait surface à de rares moments. C'est avant tout le rappel de l'horloge pour la prise de l'anti-rejet qui marque la maladie. Le professionnel prend également compte de la pathologie et des antécédents pour adapter au mieux la prise en charge. Enfin, l'état de santé interfère sur les performances. Le patient remarque que l'état de santé décline, que la maladie prend le dessus. Hervé, (45 ans, DP) relate ce sentiment : *« je m'y suis remis peu après, à la mi-août, vers le 10 août quelque chose comme ça. Et là, je me suis rendu compte que j'avais du mal. Je bouclais péniblement un circuit de 5km ».* C'est pourquoi, il est essentiel pour le professionnel APA de ne pas placer la personne en position d'échec : exposer le moins possible la pathologie lors de la pratique pour attribuer au patient une qualité d'"Homme" avant tout. Il est évident que la pathologie ne doit pas rester un sujet tabou durant la pratique, mais c'est le groupe qui va aborder le sujet en premier lieu.

Par ailleurs, nous avions fait le parallèle entre ETP et APA au niveau des changements des rôles habituellement attribués aux différents acteurs. La relation entre EAPA et pratiquant engendre une déhiérarchisation, qui, comme le déclare Mol (2014) *« la décision dans le soin n'est la direction ni des médecins et soignants sur les patients, ni l'inverse, mais, selon une expression "un bricolage" ou un "rafistolage", partagé ».* L'EAPA voit ainsi dans le soigné le patient pour qui il élabore une séance adaptée à ses besoin, mais surtout un individu avec sa personnalité.

De plus, *« les associations de patients servent aussi à ça. En s'impliquant, on se dit qu'on peut être utile à d'autres et leur évier les erreurs qu'on a connaissances »* (Lou Kapikian, 2015, p82). Il en est de même dans l'activité physique. Mener à bien une pratique partagée avec des pairs, c'est prouver que l'exercice physique et la pathologie ne sont pas incompatibles, c'est être acteur et surtout moteur dans cette démarche de développement d'esprit.

Enfin, l'implication de l'entourage proche est importante. Le soutien des proches dans la pratique accentue la valorisation de la personne. Nous pouvons lire l'admiration de l'époux dans les propos suivants :

> *« Elle a toujours fait du sport, ça lui a pesé de ne plus pouvoir en faire pendant quelques années et naturellement elle s'en est remise et elle fait à son rythme. Mais elle a aussi 61 ans et quand je regarde autour de moi, il n'y a pas beaucoup de personnes, à 61ans, greffées, qui font tout ce qu'elle fait ».*
>
> (Proche de Martine, 60 ans, greffée)

Les paroles et la présence de l'entourage sont fondamentales dans la poursuite d'une activité physique : *« Cette semaine ma copine n'est pas là, ben, comme par hasard, j'ai un rendez-vous chez le coiffeur, et je ne fais pas de vélo toute seule »* (Martine, 60 ans, greffée). Les acteurs participent à cette modification des rôles du patient.

Enfin, le terrain sportif constitue un lieu de normalisation. La compétition n'est pas de mise dans les séances APA proposées. Néanmoins, se comparer aux personnes "normales", sans souci de santé, est un besoin pour les personnes atteintes d'une pathologie. La mise en place du test à l'effort et du test de 6 minutes de marche évaluent la personne, mais pour cette dernière, ces tests lui permettent d'identifier son niveau et de comparer les performances à

celles d'une personne valide. Les progrès dus au programme sont importants pour le proche. Il voit que les efforts sont bénéfiques et que les résultats sont très positifs.

> *« Ouai, mais je l'ai accompagnée à l'hôpital ! Et le médecin, qui était avec nous dans la salle, était un peu surpris ! Elle a augmenté sa capacité physique de... je ne sais plus combien de % mais elle a bien augmenté par rapport au test à l'effort qui a été fait il y a un an à peu près ! »*
>
> (Proche de Valérie, 34 ans, greffée)

Valérie souhaitait une explication concrète des résultats du test à l'effort. Elle atteint des valeurs supérieures aux valeurs théoriques : 97% de la VO_2 max théorique à t_0 et 120% à t_2. Ces chiffres, très objectifs, la rassurent : *« Mais après il y a aussi les petits exercices, la marche (réf test de 6 minutes), c'est factuel. Ça rassure de voir qu'on progresse et même le test »* (Valérie, 34 ans, greffée).

Il en ressort une inversion des capacités physiques et ainsi une inversion des rôles, le malade ayant une meilleure forme physique que son entourage.

> *« Alors avant on faisait des footings ensemble, c'était elle qui avait du mal à me suivre, maintenant c'est moi qui ai du mal à la suivre. Je vais la suivre 3-4km, après je vais m'arrêter, je suis essoufflé, quoi. Après on n'a pas la même corpulence. On s'était vu aux Courses de Strasbourg ? […]Pour être honnête, avant on faisait un peu de footing, elle n'arrivait pas à le suivre et maintenait c'est moi qui n'y arrive pas. C'est hallucinant les progrès qu'elle a fait, dus à la greffe tout simplement ! »*
>
> (Proche de Valérie, 34 ans, greffée)
>
> *« Parce que là j'étais chez mon frère, on promenait le chien. Quelque fois lui il voulait arrêter, « non, non, non on continue, on continue ! » Parce que c'était un parcours, on faisait 8km aller-retour. 4 et 4. Après, l'autre jour j'ai dit « ah ben tiens, on va faire un peu plus ! » Parce que moi je voulais toujours marcher, et avec le chien c'était bien ».*
>
> (Sandra, 63 ans, greffée)

L'engouement apporté donne confiance et revalorisation au patient.

6.3.2 Une identité perçue en fonction de l'état de santé

La dynamique identitaire, tout comme la maladie, reste fluctuante. Elle évolue dans le temps en raison de différentes variables dont, principalement, l'état de santé. Celle-ci va bien sûr dépendre de l'évolution de l'insuffisance rénale *« Je ne suis plus du tout la même personne qu'avant la maladie ou que pendant la dialyse. En 10 ans, mon caractère a beaucoup changé »* (Kapikian, 2015, p102). Cette identité va résulter de la qualité de vie ressentie. Mathieu a un score de 90 dans la qualité de vie générale. Il ne se considère pas comme un malade même s'il a conscience que l'insuffisance rénale est bien présente.

> *« Je me sens vraiment pas malade. Je me sens sursitaire euh, je me sens euh, ayant été malade euh, qui va le redevenir. Le seul truc qui me fait sentir malade, c'est de bouffer les médicaments 2*/jour et cette batterie de rendez-vous médicaux qui sont nombreux : prise de sang et H. Et tous les rendez-vous que tu dois faire : c'est la peau, c'est les dents euh, cardio etc. Donc c'est ça qui fait que je... mais sinon moi, j'ai aucun, puisqu'en plus comme j'ai pas eu de problème et qu'elle a duré 16 ans, finalement je me sens pas malade. Non je me sens pas malade »*
>
> (Mathieu, 47 ans, greffé)

Bernard qui obtient un score de 53,3 dans la dimension de la qualité de vie générale, se considère comme un malade. Egalement greffé, les traitements sont pour lui le signe de cet état de malade, et ce n'est qu'à partir du moment où ils disparaîtraient, qu'il changerait de statut. *« Et on lui disait : "mais t'es pas malade", il dit "ah bon, ben alors pourquoi je dois faire les prises de sang, pourquoi ?" Voilà ! Il, il est quand même dans sa tête, il est resté dans la maladie quoi »* (Epouse de Bernard).

En fonction de l'identité perçue, l'implication dans le programme APA ne sera pas identique. Ainsi, nous apercevons une rupture dans le programme au moindre signe de faiblesse : des annulations de séance sont liées à une semaine plus dense en rendez-vous médicaux. Ces rendez-vous renvoient à la personne le statut de malade, un malade qui n'a pas les capacités, selon lui, de pratiquer une activité physique. Lorsque nous parvenions à persuader le patient de se rendre à la séance, les soucis étaient assez

rapidement dépassés et finalement, la conclusion était toujours similaire : *« ça fait du bien de bouger »* !

Le programme APA permet ainsi de passer du statut de « malade » à celui de « sportif ».

7. CONCLUSION DU CHAPITRE

L'annonce et le vécu de la maladie sont développés dans ce chapitre. La place accordée à la première étape - diagnostic et annonce de l'insuffisance rénale - est importante. C'est non seulement la maladie qui est révélée mais elle engage la personne et l'entourage dans des situations complexes qui créent, par moment, des situations de handicap. Cette annonce est également continuelle dans le temps. La personne a connaissance d'une annonce du diagnostic qui est suivie par celle du démarrage d'un moyen de suppléance, puis par celle d'un don d'organe, d'une fin de vie du greffon et finalement d'un retour vers la dialyse.

Cette maladie chronique se dévoile petit à petit tout au long de la vie. C'est comme une histoire qui débute, des pages qui se tournent et qui défilent continuellement jusqu'à la fin. Le démarrage peut être différent. L'annonce peut être impromptue. La pose du diagnostic se révèle par moment difficile. La personne va aller à la "conquête" du verdict. A l'inverse, certains appréhendent le diagnostic et l'entrée dans la maladie. Il s'agit alors d'une IRC bien souvent héréditaire ou secondaire à une pathologie telle que le diabète. La découverte et l'annonce peuvent se faire sous différentes formes mais sont toujours associées à un état de choc. Mais l'invisibilité de la maladie cache la peur et les difficultés qui sont engendrées et c'est avant tout le démarrage de la dialyse qui va marquer l'esprit du malade en objectivant la maladie : le "illness" s'emparant du "safe". Le dévoilement de la maladie et du handicap va se faire petit à petit, créant ainsi des états d'instabilité en passant du choc à l'acceptation et en créant une « rupture biographique » (Desseix, 2011, p48).

La temporalité est une variable majeure dans l'insuffisance chronique. Tout d'abord, en raison de la chronicité de la maladie, la personne ne guérira pas, les traitements n'étant que curatifs. D'autre part, les dialyses sont chronophages. Au quotidien, c'est une rythmicité qui se créée. Le patient qui souhaite intégrer le traitement et la maladie à la vie ne peut s'empêcher de vouer une partie de son temps dans les moyens de suppléance.

La complexité de la maladie influence grandement le mode de vie des patients et perturbe le regard des autres sur leur personne. Les acteurs, l'ETP mais également l'APA forment le triptyque qui va avoir une place prédominante dans le processus de soins du malade mais encore davantage, dans la dynamique identitaire. En perte de repères, le patient va sans cesse aller à la recherche de qui il est. "Qui suis-je ?" Cette identité marquée par la maladie va fluctuer en fonction de l'état de santé de la personne, d'où l'importance du soutien et de l'environnement global. Néanmoins, l'épée de Damoclès suspendue au-dessus de la tête du patient et des proches rappelle constamment que les soins ne font que prolonger la vie. Le futur n'est jamais vécu de manière sereine. Certains délaissent même les projets alors que d'autres s'y raccrochent afin d'avancer et de ne pas vivre qu'avec la maladie.

Enfin, la perte identitaire entraîne une quête de la normalisation. Les patients souhaitent « être normaux », « être dans la norme » c'est *« comme il faut être, comme on devrait être, c'est-à-dire dans la moyenne. […] ne pas être comme les autres, ça ne veut pas dire forcément être moins bien que les autres, ça veut dire être différent des autres »* (Jean-Louis Fournier, 2009, p155). La maladie marque la personne, l'esprit, mais aussi le corps. La corporéité est altérée par les actes médicaux et par les traitements. Les traces sont visibles. Les malades ne souhaitent pas extravertir cette étiquette de l'IRC mais ressembler à tout un chacun. Ainsi, des stratégies sont mises en place pour cacher au mieux cette maladie. S'impliquer dans des projets, se prouver ses capacités comme par exemple dans un cadre sportif constitue une aide. En effet, le programme APA place le sujet en tant qu'acteur. Il est producteur de ses mouvements, des séances et prend ainsi possession d'une identité propre. De l'état de "malade", il devient "pratiquant sportif". La confiance qu'il gagne l'aide à trouver ses repères dans cette quête de la norme. En dépit de ces bienfaits, s'impliquer dans une pratique physique pérenne ne semble pas toujours évident. L'état déséquilibré de la maladie revient en surface tout comme la quête identitaire. C'est pourquoi, nous ne pouvons pas nous limiter à la terminologie d'un « remaniement identitaire ». Tcholakova utilise ce concept pour parler des ressources que l'individu mobilise pour maintenir son identité (2016). Dans notre cas, l'état de santé va fluctuer tout au long de la vie ce qui va entraîner une identité modifiée et mouvante. Selon Morin, la complexité est partout et prend l'exemple de la vie quotidienne. Balzac nous montre que l'être est singulier et va alors jouer *« plusieurs rôles sociaux selon qu'il est chez lui, à son travail, avec des amis ou des inconnus»* (2005, p77). La dynamique identitaire se situe bien au cœur de l'environnement global et de la santé socio-écologique du patient.

Les politiques publiques s'engagent à ce niveau pour l'activisme du corps tout en conservant la notion de bonheur. L'équipe de APSAPA-Europe[145] le soutient, *« le bonheur est dans le mouvement, seul ou avec les autres »* (Vieille-Marchiset, 2015).

[145] L'équipe Apsapa est composée de Gilles Vieille-Marchiset, Monica Aceti, William Gasparini, Simone Digennaro, Elke Grimminger, Sandrine Knobé.

CHAPITRE 11.

UNE IMPLICATION DIVERSE DANS LES PRATIQUES PHYSIQUES

Les valeurs du sport sont reconnues par les différents acteurs dont les politiques publiques : dépassement de soi, solidarité ou encore goût de l'effort en sont quelques exemples. Le sport, ainsi défini, véhicule une image positive et *« serait un vecteur efficace d'éducation et d'éveil à la citoyenneté, un outil à fort impact social » (Le Monde.fr, 28/03/2011[146]).* L'activité physique, qui regroupe plus largement *« tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique »* (OMS) possède de nombreux bienfaits. "AP et santé" est aujourd'hui un concept en vogue. Comme le soutiennent Gasparini et Knobé (2015, p47), *« la lutte contre la sédentarité et l'inactivité physique construite socialement comme une nouvelle préoccupation sanitaire, tend ainsi à se généraliser ».* Pourtant, nous sommes encore bien loin d'une AP pour tous. Gasparini et Marchiset (2008), mettaient déjà en évidence des disparités à l'accès aux APS en fonction de trois variables : groupe social d'appartenance, territoire de vie et genre. L'accent est aujourd'hui mis sur les valeurs préventives de l'exercice physique au niveau de la santé afin de lutter contre les maladies chroniques. Ainsi, les politiques publiques ne s'attachent plus uniquement au « socio-sport » dans un but de cohésion sociale (Gasparini et Knobé, 2008) mais misent sur le « socio-sport-santé ».

1. DES FREINS A L'ACTIVITE PHYSIQUE

1.1 LES DIFFICULTES A LA MISE EN PLACE DE L'AP MALGRE LES BENEFICES RECONNUS PAR LES AUTORITES SCIENTIFIQUES

L'activité physique peut ainsi concerner la prévention primaire s'adressant à la population générale mais aussi les préventions secondaire et tertiaire qui visent des publics atteints de pathologies chroniques (Rapport IGAS-IGJS, mars 2018). Selon Martine Duclos,

[146] Les valeurs du sport, si elles existent, sont entre les mains de nos enfants ! (2011, mars 28). *Le Monde.fr*. Consulté à l'adresse http://www.lemonde.fr/sport/article/2011/03/28/les-valeurs-du-sport-si-elles-existent-sont-entre-les-mains-de-nos-enfants_1499837_3242.html

l'inactivité physique est devenue la première cause de mortalité évitable dans le monde depuis 2012. Le rapport IGAS-IGJS de mars 2018 sur l'évaluation des actions menées en matière d'activité physique et sportive à des fins de santé désigne l'inactivité physique et la sédentarité comme les principaux facteurs de morbidité évitables en France (OMS).

1.1.1 Les difficultés de la part des politiques publiques

La conseillère scientifique, Martine Duclos, révèle que si la France est le pays ayant l'espérance de vie la plus élevée, ce qui n'est pas le cas pour de l'espérance de vie sans incapacité. L'activité physique régulière a donc sa place. *« Il a été montré que l'activité physique et sportive peut contribuer à retarder l'âge de la survenue de pathologies chroniques et peut faire gagner quatorze années de vie en bonne santé ».* Alors que l'ère du sport sur ordonnance est en marche, la mise en place de ce dispositif connaît encore des freins. Les inspecteurs de l'IGAS[147] et l'IGJS[148] ont tenté d'évaluer ce dispositif. Il en ressort *« un manque d'appropriation par les médecins traitants d'une initiative encore peu relayée auprès des professionnels de santé et non prise en charge financièrement par l'Assurance maladie »*. D'où leur proposition d'expérimenter *« un financement par l'Assurance maladie de programmes dédiés aux patients en affection longue durée (ALD) atteints de certaines pathologies »* sur le fondement de référentiels que doit publier prochainement la Haute Autorité de santé (Rapport IGAS-IGJS, mars 2018).

Depuis 2011, la HAS considère l'activité physique et sportive comme l'une des « thérapeutique non médicamenteuse ». Elle a pu relever deux freins à la prescription de cette thérapeutique qui sont relatés dans le rapport IGAS-IGJS (mars 2018, p14) :

- « des freins structurels liés au rôle socioculturel de la prescription médicamenteuse dans la relation médecin/patient et à l'organisation des soins et aux modalités de financement du système de santé »

- « des freins spécifiques liés aux "limites d'information et d'adhésion des médecins et du grand public sur les thérapeutiques non médicamenteuses recommandées", et aux "défauts de l'offre de soins en termes de disponibilité et d'accessibilité des professionnels de santé et des professionnels spécialisés chargés d'accompagner les patients dans le suivi de ces thérapeutiques" ».

[147] Inspection Générale des Affaires Sociales
[148] Inspection Générale de la Jeunesse et des Sports

L'activité physique à des fins de santé se heurte à des difficultés. L'étude Esteban a ainsi recensé un adulte sur cinq qui recouvrait les deux facteurs de risque de mortalité, à savoir la sédentarité et l'inactivité physique.

1.1.2 Des difficultés liées directement à la personne : les stades de Prochaska et DiClemente

L'implication dans une activité physique n'est pour autant pas naturelle. Selon le rapport de l'INSERM, *« les facteurs associés à la pratique d'activité physique peuvent être classés en cinq catégories (Trost et coll., 2002) : sociodémographiques, psychosociaux, comportementaux, sociaux et culturels, et enfin environnementaux »* (2008, p201). La participation au programme APA et sa régularité vont donc dépendre de ces variables.

La motivation des personnes à changer de comportement se confond régulièrement avec le modèle transthéorique développé par Prochaska et DiClemente. Les travaux en cours du dispositif APA du Grand-Est prennent en compte ce modèle dans le cadre de la prise en charge de proximité. Dans le guide de mise en place du bilan médico-sportif, un entretien motivationnel doit être considéré. Il se base sur cette théorie des stades du changement. Cela suppose une modification progressive du comportement des gens. Les étapes sont les suivantes : pré-contemplation, contemplation, préparation, action, maintien et terminaison.

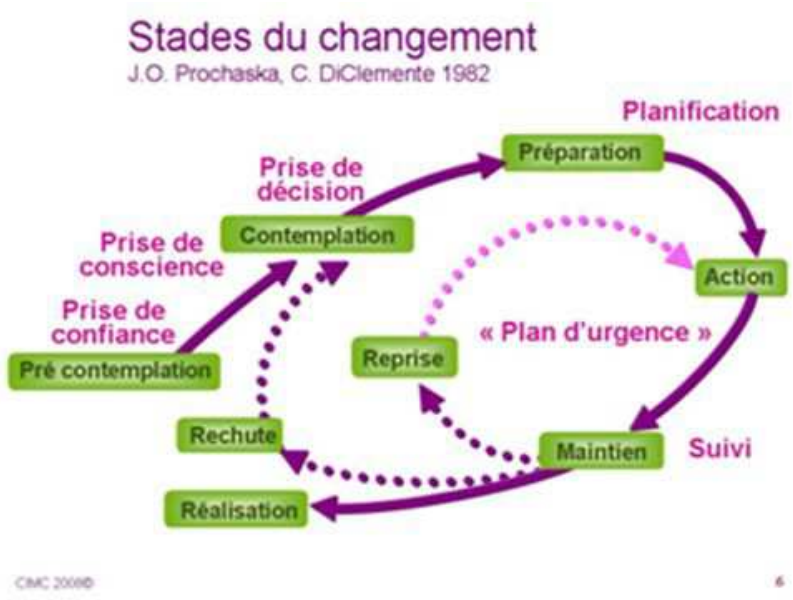


FIGURE 55 : MODELE TRANSTHEORIQUE DE PORCHASKA ET DICLEMENTE

Initialement pensé pour des conduites additives, ce modèle est aujourd'hui de recours lors des entretiens motivationnels.

Afin de définir ces différents stades, nous nous basons sur le compte rendu de la réunion qui avait pour ordre du jour l'élaboration du dispositif APA dans le Grand-Est. Durant le premier stade de la **"pré-contemplation"**, les sujets n'ont pas l'intention de modifier leurs comportements dans un futur proche (soit environ dans les six prochains mois à venir)[149]. Le patient n'a donc aucune envie de s'impliquer dans une pratique physique. Puis, la **"contemplation"** correspond au stade lors duquel nous pouvons observer une intention de changer le comportement dans cet avenir proche. "Il serait souhaitable que je me mette à bouger". Cette étape peut durer longtemps (2 ans en moyenne) avant qu'une action ne soit établie. C'est le cas de Shalena, (66 ans, DP) qui d'une part voudrait s'engager, et d'autre part cherche des excuses à sa non-implication dans une activité *« Bien sûr ! J'aimerais le faire mais je peux pas venir en bus. Je suis fatiguée, surtout de monter ce truc en bus ! [...] C'est pour ça, j'ai plus envie de faire beaucoup de trucs »*. Nous avons pu nous entretenir avec Gérard à t_0 et t_1. Entre ce laps de temps, nous pouvons remarquer l'évolution de son intention de changer de comportement. Son discours montre tout d'abord un état au stade de contemplation passant par une phase de planification : le 3e stade de **"préparation".**

A t_0 :

« Bon, on verra du coup. Là on attend de toute façon que je puisse commencer. »

A t_2 :

« Maintenant, je reprendrai contact avec vous au mois d'avril dès que ma vésicule sera enlevée ».

(Gérard, 64 ans, greffé)

Dans ce discours de préparation, nous relevons le fait que Gérard à l'intention de prendre des initiatives incessamment sous peu (généralement au cours du mois suivant). S'en suit l'**"action"**-même, lors de laquelle la personne est activement engagée dans son changement. Nous identifions ce stade dans les propos de Hugues.

[149] La durée des 6 mois est la durée maximale estimée pour laquelle les personnes envisageraient de modifier leur comportement à l'avance.

« Une salle de sport qui n'est pas très loin. Je me suis inscrit avec mon assistante et on y va de temps en temps entre midi et deux. Histoire de bouger un peu, surtout de faire du cardio, parce que je fume, c'est pas bien pour un greffé et puis voilà, je ne fais pas assez de sport, on se motive comme ça.

A plusieurs c'est sûr.

Voilà.

Et là, vous l'évaluez à combien de fois / semaine ?

Au début on y allait 2/ semaine et là, depuis un mois on y était de façon… (un temps)*

Plus ponctuelle ?

Plus ponctuelle »

(Hugues, 45 ans, greffé)

Dans le stade d'action, des modifications du comportement sont repérables au cours des six derniers mois. Mais rien n'est pourtant acquis et il est facile de retomber dans ses travers. Si sa motivation est assez convaincante, la personne atteint le stade de **"maintien"**. *« C'est comme mon travail, ça me fait du bien. Ça me fait du bien au moral, physiquement et tout. Non j'ai toujours aimé. […] Au moins quand je rentre à la maison, je sais que j'ai rencontré des gens, on a échangé, voilà »* témoigne Isabelle, (45 ans, DP) qui n'avait jusqu'ici, aucune activité physique sportive. Enfin, lorsque le comportement est bien inscrit, arrive le dernier stade de **"terminaison"** appelé également **"liberté"**. Face à toutes les tentations possibles, la personne conserverait une activité physique. Néanmoins, nous pouvons constater que cette phase est difficilement approchable par des personnes ayant un souci de santé et n'ayant jamais eu de capital sportif. Ces sujets sont amenés à cesser l'AP pour différentes raisons comme par exemple le fait de se sentir dépassés par l'IRC ou par le cumul des rendez-vous médicaux… Entrer dans une vie active physiquement, alors qu'on ne l'a jamais été, est difficile, d'autant plus lorsque la personne est atteinte d'une maladie incurable.

Plusieurs barrières peuvent être à l'origine d'une éventuelle rechute et même d'un refus total d'engagement dans une pratique sportive. ***« La grande difficulté chez les personnes en IRC est qu'ils ne se sentent pas capable, qu'ils ont peur de se faire mal ou qu'ils ne peuvent pas atteindre un niveau de performance élevé. Pour certains, c'est dur et du coup, ils ne font rien »,*** **déclare le néphrologue Anne Kolko dans la revue France-REIN (2018, p18). Il est nécessaire de trouver les leviers motivationnels.**

1.2. LES BARRIERES A L'ENGAGEMENT DANS LE PROGRAMME : UNE IMPLICATION DIVERSE EN FONCTION DES RESSOURCES

1.2.1 Le moyen de suppléance : une variable influençant la mise en activité

Nous avons déjà pu voir que la greffe de rein est le meilleur moyen pour retrouver une vie quasi-normale en améliorant « *à la fois la qualité et l'espérance de vie* » déclarent Caillé et Martinez (2015, p13 ; Association Française d'Urologie) ainsi que la qualité de vie des proches (selon la HAS). Néanmoins, la transplantation se limite à un moyen de suppléance qui n'est pas intemporel. Les deux premières années sont souvent perturbées par les nombreux rendez-vous médicaux, voire par des complications post-greffe. La dialyse péritonéale, à l'inverse de l'hémodialyse, a pour première motivation de choix, la conservation de l'autonomie. Les différents aspects, surtout les négatifs, se ressentent dans la pratique d'une AP.

Quatre sujets dialysés ont intégré le programme "Dis à Lysette de mettre ses baskets" et trois ont refusé de s'insérer dans l'activité. Les personnes impliquées déclarent avoir une bonne "santé générale" avec un score aux alentours de 70. Néanmoins, les scores de la dimension "fardeau de la maladie" sont plus faibles (50 pour la moitié et 68,5 pour l'autre). Il a été essentiel à ce niveau de laisser le temps aux patients pour s'adapter au traitement et aux changements dus à la mise en dialyse. Nous avions ainsi rencontré pour la première fois Michel lors de son éducation à la technique de DP[150]. Il était, à l'époque, réticent à propos de l'AP. Nous échangeons à ce sujet :

[150] Le patient apprend à mener sa dialyse, soit avec des poches, soit en utilisant une machine appelée cycleur.

> ***« Et justement, au niveau de l'activité physique quand je vous ai proposé le programme, au début vous étiez un peu réticent et après vous avez accepté.***
>
> *Oui, au début j'avais pas trop compris. Je croyais que c'était un atelier ou quelque chose comme ça. Et oui parce que j'avais pas trop, après oui, je pensais juste, peut-être c'est pas le moment, et je voulais commencer tout doucement ».*
>
> (Michel, 37 ans, DP)

Au niveau des greffés, une seule personne est une nouvelle greffée (>2 ans). Elle a démarré le programme après 7 mois de greffe préemptif donc évitant toute mise en dialyse. Cette transplantation permet de conserver une qualité de vie acceptable et meilleure que celle d'une greffe post-dialyse (HAS, 2012). Par ailleurs, cette patiente avait un objectif clé : se remettre en forme dans un but de pouvoir procréer.

> *« Oui, c'est aussi pour ça que la greffe je voyais ça aussi d'une manière positive ! Quand on est depuis longtemps avec quelqu'un, on aimerait bien avoir des enfants. Et je sais que, on m'a toujours dit, quand on m'a annoncé la maladie à 24 ans, on ne pense pas encore à avoir des enfants ! Mais plus les années passent, ben gloups ! On sait qu'on doit attendre la greffe. Donc quand on vous dit ben "vous allez être greffée" ! »*
>
> (Valérie, 34 ans, greffée)

Enfin, lorsque nous comparons les deux populations de greffés (groupe test et groupe contrôle), nous pouvons mettre en avant des différences nettes au niveau de la "peur de la perte du greffon". En effet, les scores des personnes engagées dans le programme se situent entre 55,8 et 90 au démarrage. Les scores du groupe contrôle sont moindres : 30,7 à 73,3. Il est essentiel de préciser que les deux personnes ayant des scores élevés (67,5 et 73,3) sont engagées dans une pratique auto-organisée.

Rappelons à cet effet la sous-hypothèse suivante : « la variable "traitement" influence. Nous pensons ainsi que les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus Greffe) n'entraînent pas les mêmes changements par le biais de l'APA ».

Nous pouvons répondre en partie à cette idée. Le mode de suppléance joue un rôle déjà au début, c'est-à-dire dans l'implication dans l'AP, mais c'est avant tout le vécu avec ce traitement et son acceptation qui impactent l'engagement au changement de comportement. Ainsi, l'engagement dans le programme APA est plus propice lorsque la personne a bien intégré son mode de traitement.

1.2.2 Le capital sportif : un diplôme contre la sédentarité

Le vécu sportif va constituer un second levier dans la reprise d'une activité physique. En effet, comme C. Simon le supputait déjà en 2005 : *« les jeunes inactifs sont peu susceptibles de devenir des adultes actifs physiquement. […] Les comportements établis pendant l'enfance et l'adolescence sont des déterminants essentiels de la santé des adultes ».*

Le groupe test est constitué de 6 personnes ayant eu un vécu sportif et de 4 personnes peu actives physiquement. Nous constatons que les "sportifs" sont beaucoup plus réguliers que les "non-sportifs". Les rares empêchements des premiers étaient dus à des soucis de santé (grippe dans la plupart des cas). Les non-sportifs annulaient des séances pour des raisons de "surmenage".

> *« La semaine prochaine c'est chaud. Lundi j'ai kiné à 12h. Jeudi coiffeur à 8h. A partir de demain, j'ai de la visite pour 1 semaine. Je suis fatigué d'avance ! »*
>
> (Sandra, 63 ans, greffée)

Par ailleurs, certains individus ont bénéficié d'un capital sportif mais préfèrent rester spectateur à l'heure actuelle. Mathieu en est un exemple. Il participe au supportérisme de grandes équipes (SIG, Racing) et de ses héritiers, et transmet la culture sportive à ses derniers.

«D'ailleurs, je suis encore abonné au Racing, à la SIG.[…] Moi j'ai toujours été dans la culture et la pratique sportive, toujours, gamin etc […] j'ai recommencé un peu le basket loisir parce que mon gamin -je suis dans le comité au KBC Basket- mon gamin il y est etc, on a une section loisir, j'ai fait une fois 10 entraînements et puis à un moment tu lâches l'affaire parce que t'as des réunions, mais tu vois, j'arrive pas à me motiver suffisamment... ».

(Mathieu, 47 ans, greffé)

La transmission verticale descendante (Jouvenot et Vieille-Marchiset, 2012) reste présente malgré l'inactivité physique actuelle.

Cette barrière à l'engagement peut être rapprochée de la sous-hypothèse suivante : « la variable "capital sportif" influence. Nous suggérons qu'une personne ayant un vécu sportif sera plus à même d'avoir une observance au niveau de la pratique physique et que les changements ne seront pas les mêmes par rapport à un sujet n'ayant jamais pratiqué" ».

A noter que parallèlement au groupe test, nous avons suivi de nombreux patients durant une plus ou moins grande période. Les annulations peuvent avoir de multiples causes mais des rendez-vous (la CAF, l'assistant social ou au tribunal) ont été des motifs fréquents. Le Ministère des Solidarités et de la Santé déclare que *« la pratique des activités physiques et sportives est déterminée par des facteurs individuels, sociaux et environnementaux »* (site internet, 2012). Nous pouvons donc noter un lien entre ces annulations et les catégories socioprofessionnelles et l'origine du patient, qui sont toutes les deux étroitement liées au capital sportif. Les mêmes constatations ont été faites par Gasparini et Knobé concernant le Sport Santé sur Ordonnance (2015, p50) : l'histoire sportive familiale additionnée à la catégorie sociale sont des facteurs explicatifs.

1.2.3 La barrière sociale : un obstacle à l'intégration aux séances d'activité physique adaptée

Le diplôme et le revenu ont un impact sur l'implication dans une activité physique. *« Il existe en effet une corrélation entre la précarité et la sédentarité »* soutiennent Gasparini et Knobé (2015, p47). Le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » constitue avant tout

un outil d'enseignement, d'éducation à l'activité physique et aux bienfaits qu'il apporte, l'objectif étant que la personne poursuive par elle-même cette activité (de manière auto-organisée ou en club). Les personnes intégrées dans le programme n'aiment pas le quitter pour se rendre dans un club. Le groupe, l'EAPA, le lieu sont des repères et forment un cadre sécuritaire pour cet individu à la santé et à l'identité déséquilibrées. Les repères sont difficilement modifiables, et les malades chroniques, encore plus qu'une personne saine, n'apprécient pas les changements. Ils vivent dans une telle chronicité que cette rupture avec le groupe serait un nouveau déséquilibre dans leur vie. Néanmoins, parmi les 10 sujets, certains complètent avec une activité physique mise en place de manière autonome.

Valérie, (cas de sérendipité), a mis en place toutes les séances d'activités physiques de son plein gré. Un échange et un suivi à distance et sur du terrain ont été effectué pendant les 6 mois. Elle a poursuivi les séances par après. Trois hommes ont également complété leur programme : vélo régulier sous forme de déplacement ou d'activité sportive, course à pied, autre activité sportive ponctuelle et activité physique liée aux activités fréquentes de la vie quotidienne. Il s'agit de quatre personnes de la catégorie soccio-professionnelle moyenne-supérieure. Cela recouvre les 2 cadres-professions intermédiaires supérieures, l'artisan-commerçant-chef d'entreprise et le retraité cadre. Les six personnes restantes ne poursuivent pas d'activité physique sportive en dehors du programme. Nous pouvons établir un lien direct avec les catégories sociales : il s'agit de trois personnes inactives professionnellement et de trois ouvriers-employés.

La classe sociale constitue un levier ou un obstacle à la mise en pratique. Malgré la gratuité des séances et des prestations, le coût que représente le déplacement ou le parking, peut peser. Depuis que Mirana a déménagé hors de Strasbourg, toujours dans le secteur de la CUS, elle ne peut plus profiter des séances. Par ailleurs, suite à la greffe, elle a perdu le statut d'invalidité qui lui permettait d'avoir un abonnement des transports en commun à coût réduit.

> *« Mais j'aimerais continuer, mais je n'ai plus la carte Badgéo. Je n'ai plus la carte handicapé donc il faut que je paie 49€/mois. C'est trop dur. »*
>
> (Mirana, 51 ans, greffée)

Les freins dominent par rapport aux bienfaits pourtant ressentis par la personne. A la question "ça t'a apporté quelque chose ?" la patiente répond : *« Oui, oui. Ça m'a beaucoup renforcé. Ça m'a aidé beaucoup aussi, parce que avant j'étais faible vraiment ! Quand j'ai repris le sport, ça a évolué ».* Ces excuses en lien avec l'argent sont fréquentes *« je viendrai*

en fonction de mon compte en banque » était une réponse apportée par un patient hors protocole.

Enfin, la troisième sous-hypothèse peut être validée dans le cadre de l'engagement à la pratique. « La variable "capital économique" influence. Nous savons que la barrière sociale est présente dans les activités physiques comme dans la prise en charge lors des soins. Le capital économique modifie l'impact de l'APA chez les personnes IRC ».

L'inactivité professionnelle joue un rôle dans l'activité physique quotidienne. En effet, la majeure partie de l'AP journalière est liée aux déplacements durant le travail. Le Ministère des Solidarités et de la Santé déclare ainsi que *« l'activité physique totale est évaluée à environ 2 h 19 minutes par jour, avec une moyenne de 18 minutes d'activité physique de loisirs par jour, de 20 minutes pour les déplacements et de 1 h 41 minutes pour l'activité physique au travail »* (Baromètre santé nutrition 2008).

Nous pouvons observer une distinction de la prise en charge des patients IRC. La maladie touche toutes les catégories mais la prise en charge est tardive chez les personnes ayant des déterminants sociaux et économiques défavorables. Ces différents facteurs cumulés entrent en compte dans l'accès aux pratiques physiques. C'est ce que déclaraient déjà Gasparini et Knobé dans leur étude sur le dispositif de Sport sur Ordonnance (2015, p48). La catégorie socioprofessionnelle représente un facteur décisionnel dans la mise en pratique d'une activité physique sportive, surtout organisée de manière autonome.

1.3 UN ENGAGEMENT DES SUJETS LES MOINS CIBLES

Nous avions pu mettre en exergue des similitudes entre ETP et APA. Via ses deux grandes fonctions – prévention et éducation -, *« quel que soit l'état initial d'autonomie de l'usager, prévenir l'aggravation d'un trouble de santé ou l'apparition de nouveaux troubles constitue un objectif essentiel du métier »* (Ninot et Partyka, 2007, p43).

Par ailleurs, Claire Perrin précisait que "éducation" et "AP" s'accordaient via deux visions : « l'éducation à l'AP » qui a pour objet d'orienter les patients vers une activité de type auto-organisée ou vers des clubs ou associations, et la seconde « l'éducation via l'AP », dans laquelle, l'AP doit être un moyen d'entrée dans l'ETP et ainsi être synonyme de

prévention (2008, p221). L'AP est donc bénéfique pour tout un chacun. Un programme comme celui proposé à notre échantillonnage représente une passerelle pour amener la personne à diriger une activité physique en autonomie ou en club, et donc à changer ses habitudes de vie. Les individus qui n'ont que très peu d'exercice physique dans le quotidien et une activité physique de type sportive faible, voire inexistante constituent la cible première.

Les données des questionnaires confirment ce propos. La moyenne des scores du Baecke est plus élevée pour le groupe test que pour le groupe contrôle, et ce même avant le démarrage du programme[151]. Nous ressortons des données brutes[152] :

Il en ressort que les personnes intéressées par le programme APA, ne sont pas les premières cibles. Les sujets les plus actifs souhaitent augmenter leur activité. Le groupe contrôle est constitué de personnes ayant refusé d'entrer dans le programme pour diverses raisons. Finalement, nous nous apercevons que les moyennes des scores sont plus faibles que celles du groupe contrôle. Les patients sédentaires ou inactifs se désintéressent du programme, alors qu'une éducation à l'activité physique serait la plus propice pour ce type de public.

Finalement, au vu du point précédent, les bénéficiaires les plus assidus ne sont pas les premières personnes ciblées. Il s'agit avant tout des patients ayant accepté et intégré le traitement à la vie, qui ont par ailleurs un vécu sportif existant et appartenant à une classe moyenne, voire supérieure.

Nous allons mettre en relation les scores obtenus au questionnaire de Baecke par les deux groupes à t_0[153]. Les moyennes des scores des 20 personnes sont les suivantes : 1,66 pour l'indice d'activité au travail, 2,42 pour l'indice d'activité sportive et 3,045 pour l'indice d'activité de loisir. Le score le plus faible reste l'indice d'activité physique liée au travail, ce qui paraît évident au vu du nombre de travailleurs dans notre échantillonnage (au total 8 inactifs et 3 retraités sur 20 personnes)[154].

[151] Cf. Annexe 2 : Les données d'une activité de la vie courante
[152] Cf. Annexe 2 : Les données d'une activité de la vie courante
[153] Cf. Annexe 2 : Les données d'une activité de la vie courante : test de 6', échelle de Borg, Baecke
[154] A travers le Baecke, nous avons questionné l'IAT en tant qu'activité professionnelle. Vuillemin et coll., ont interrogé des personnes âgées de 15 à 75 ans sur l' *« activité au travail, rémunérée ou non ».* Il en ressort que *« l'activité physique totale est estimée à environ 2 h 19 minutes (± 9 minutes9) [dont] 1 h 41 pour l'activité physique au travail ».* (Baromètre 2008, p244).

t_0	IAT	IAS	IAL
moyenne groupe test	1,95	2,42	3,29
moyenne groupe ctrl	1,37	2,42	2,8
Différence gp ctrl-test	*-0,58*	*0*	*-0,49*

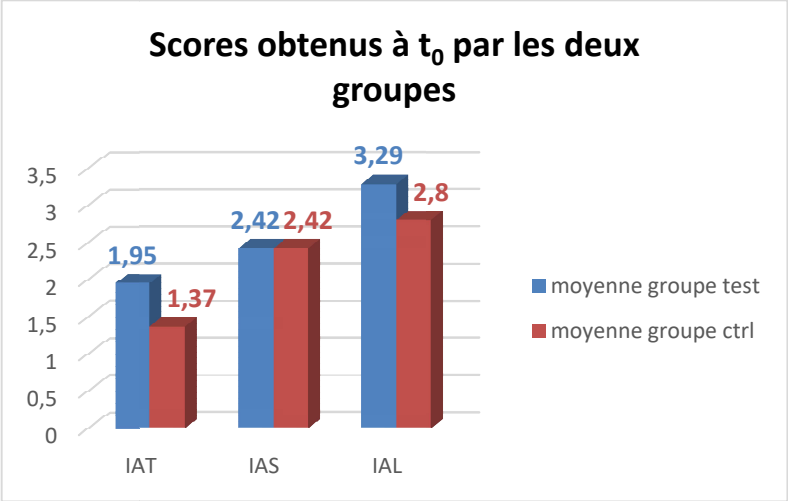


FIGURE 56 ET FIGURE 57 : TABLEAU ET GRAPHIQUE REPRESENTANT LES SCORES OBTENUS A T_0 PAR LES DEUX GROUPES

En nous intéressant aux deux groupes à un même temps t, nous pouvons mettre en avant que le groupe qui est physiquement plus actif est intéressé par le programme APA. Une distinction dans deux grandes variables apparaît : l'AP au travail et dans les loisirs. Les personnes physiquement plus actives dans la vie quotidienne sont également majoritairement des travailleurs. Néanmoins, l'activité sportive constitue une part assez faible, qu'il s'agisse du groupe test ou du groupe contrôle.

Le groupe test obtient de meilleurs résultats généraux. Par ailleurs, à travers les entretiens, nous pouvons remarquer que les personnes qui pratiquent une activité sportive dans le cadre du programme ou en autonomie ont également recours à un mode de déplacement actif. Ainsi, l'utilisation de l'ascenseur est privilégiée chez les non-sportifs alors que les escaliers sont utilisés par les sportifs. Il en ressort que les personnes intéressées par le programme APA ne sont pas celles qui sont les plus déconditionnées.

Le moyen de suppléance, le capital sportif et la catégorie socio-professionnelle sont trois facteurs qui interviennent dans l'engagement au sein du programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets ». De ce fait, ces facteurs sont décisifs dans le modèle transthéorique développé par Prochaska et DiClemente. Citons notre seconde hypothèse : « L'APA aurait une influence différente sur ces identités en fonction des ressources du patient ». Finalement, c'est dès le stade de la pré-contemplation et de la contemplation que ces ressources agissent. Nous allons voir plus en profondeur ce qu'il en advient dans les stades de la planification et de l'action. Comment ces ressources influencent les résultats dans les trois dimensions de la santé socio-écologique ?

2. DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE NECESSAIRE A UNE BONNE QUALITE DE VIE RESSENTIE OU UNE QUALITE DE VIE NECESSAIRE A UN SUIVI EN ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE : L'INFLUENCE DE L'ETAT DE SANTE

L'engagement dans une pratique, tout comme la continuité de celle-ci, va dépendre du ressenti de la personne sur son état de santé, de la qualité de vie et par conséquent de l'identité qu'elle s'octroie. A l'inverse, les politiques publiques élaborent des plans pour promouvoir l'activité physique dans un but d'améliorer la qualité de vie. Qualité de vie et activité physique seraient dépendants l'un de l'autre.

2.1 UN ETAT DE SANTE EQUILIBRE POUR L'ENGAGEMENT DANS LA PRATIQUE

Le point précédent nous amène à dire que l'engagement dans la pratique et le maintien de celle-ci seront d'autant plus faciles que la qualité de vie est meilleure. Nous pouvons voir ce phénomène au sein de plusieurs entretiens.

> *« Aujourd'hui, je ne me sens pas prêt à entamer quelque chose de régulier. Parce que si je me sens bien, je ne voudrais peut-être pas faire du vélo en salle, mais peut-être aller me balader en forêt ou aller voir un copain. Parce que aujourd'hui le peu de temps libre où je me sens bien, alors des fois j'ai envie de faire un peu de, de, de sport. Mais si j'ai pas envie de faire ça, j'ai pas envie de faire ça. C'est pas comme quand on est bien la journée, on se dit" tiens, le vendredi soir je vais faire mon sport". Là c'est pas comme ça ».*
>
> (Thierry, 51 ans, DP)

Les propos de Thierry mettent en avant l'état déséquilibré de la maladie qui joue immédiatement un rôle sur l'humeur, les envies et la santé perçue de la personne. Ce patient a effectivement un score de santé perçue de 0 tant à t_0 qu'à t_2. La santé générale évaluée à travers le Duke est faible avec un score de 33,3 puis de 16,6 points. Alors que son fils nous dévoile qu'*« il a toujours fait un peu de sport »*, Thierry, en phase de dépression, se sent

malade avant tout : *« c'est pas comme quand on est bien la journée »* (Thierry, 51 ans, DP). Il n'est, pour l'instant, pas capable de se projeter dans une pratique régulière : *« je ne me sens pas prêt à entamer quelque chose de régulier »*.

A l'inverse, une personne qui a accepté sa maladie, qui ne rencontre pas trop de complications et a pu intégrer au maximum sa maladie et son traitement à sa vie met des stratégies en place pour poursuivre la pratique. Le capital sportif est bien sûr déterminant. Martine, sportive depuis son plus jeune âge, nous montre ici les stratégies qu'elle a instaurées. Elle a ainsi modifié et diversifié sa pratique en fonction de son état de santé, sans pour autant cesser toute activité physique.

> *« Bon, je faisais quand même moins de sport que maintenant, de la marche du vélo et la piscine. Ça, j'ai toujours fait ça, la piscine, et même de temps en temps je dialysais le matin, j'avais des pansements des trucs, ahhh, ils auraient pas été contents s'ils avaient su. Oui, je mettais des pansements, vous savez, oui water prouf, qui n'étaient pas toujours prouf (rire). Donc y a des fois, à mon avis j'étais un peu limite. Mais bon, ça j'ai jamais arrêté, la piscine, ça c'était mon truc ».*
>
> (Martine, 60 ans, greffée)

A travers les propos, Martine ne cache pas qu'elle ait dû réduire son activité sportive lors de la dialyse. Elle hémodialysait tous les jours, ce qui nécessite du temps et induit tout de même une fatigue, même si elle est moindre par rapport à celle d'une hémodialyse 3 fois par semaine. Elle a mis en place des stratégies en ayant recours à des pansements afin de pouvoir poursuivre son activité favorite : la natation. Nous pouvons mettre en avant le manque d'informations de la part des professionnels, car piscine et hémodialyse ne sont pas incompatibles. La fistule n'est pas une contre-indication à la pratique de la natation, dès lors où la personne a attendu la cicatrisation du point de ponction et qu'elle ne barbote pas des heures durant. L'essentiel pour Martine, c'est qu'elle ait pu conserver son image de "sportive". L'identité ressentie en tant que « malade » est minime pour cette personne avant tout « humaine et sportive ». Ces propos sont confirmés par son mari, admiratif :

« On a toujours été très sportifs. Elle a toujours joué au tennis. Elle en faisait avec ses parents, elle faisait du cheval et elle faisait toujours beaucoup de tennis ! Bon, il y a beaucoup plus de classements aujourd'hui, mais au niveau régional elle faisait partie d'une équipe et à un très bon niveau quoi ! […] Elle jouait toujours bien au tennis, elle était bien classée mais elle a arrêté pour des histoires de genoux. Le tennis c'est plus chiant, les changements de direction incessants, elle jouait assez bien au niveau régional et ça, elle a dû arrêter à son regret, quoi […]. Donc elle a toujours fait du sport, ça lui a pesé de ne plus pouvoir en faire pendant quelques années et naturellement elle s'en est remise et elle fait à son rythme. Mais elle a aussi 61 ans et quand je regarde autour de moi, il n'y a pas beaucoup de personnes, à 61 ans, greffées, qui font tout ce qu'elle fait ».

(Proche de Martine, 60 ans, greffée)

Durant toute sa carrière sportive, Martine a adapté sa pratique à son état de santé. A cause d'une douleur de genou elle a cessé le tennis mais a su le substituer par d'autres disciplines. Elle a également mis en place des stratégies compensatrices avec l'insuffisance rénale : la diminution de la course à pied durant la période de dialyse a été substituée par la natation et la marche.

L'engagement dans une pratique est bien évidemment facilité par le vécu sportif de la personne. Mais l'acceptation de la maladie, le processus de deuil, et par conséquent la qualité de vie sont des facteurs qui influencent indéniablement la pratique sportive, d'autant plus si la personne était peu active auparavant.

2.2 PROBLEME DE SANTE ET RUPTURE DANS LE PROGRAMME

La maladie et le traitement sont des poids pour la personne. L'état non équilibré de la maladie influence l'état de santé de cet individu. Cette santé va parfois entraîner un arrêt ou une annulation des séances. Le rapport d'activité du dispositif sport santé sur ordonnance (2015), mentionne que les problèmes liés à la santé constituent la première raison de sortie du dispositif.

2.2.1 Un démarrage du traitement et un arrêt sportif

Parallèlement au démarrage d'un moyen de suppléance, qu'il s'agisse de la dialyse ou de la greffe, les sujets sportifs stoppent leur AP. Un temps d'adaptation au traitement et à son intégration dans la vie est nécessaire avant la reprise d'une pratique sportive.

> *« Et ben j'ai arrêté le sport ! Brusquement, alors que j'aurais peut-être pu continuer à faire certaines choses. J'ai complètement arrêté, alors j'ai fondu, j'ai perdu, comme je vous l'ai dit, 10-12kg. Et ouais, j'étais fatigué. Et peut-être aussi le moral qui n'était pas là, donc pas envie de faire du sport, voilà ».*
>
> *« J'ai pris pas mal de temps pour reprendre une activité tout à fait normale. Par contre j'ai commencé à marcher, à refaire de la marche très vite après la greffe, d'où le fait que je faisais les marches de Strasbourg ».*
>
> (Hugues, 45 ans, greffé)

Le poids de la greffe impacte la qualité de vie et la dynamique identitaire. Mais c'est également la durée d'arrêt de pratique chez un sujet actif qui va être fondamentale : la durée à partir de la cessation jusqu'à la transplantation. Elle va déterminer, en partie, l'état de santé de la personne et son potentiel déconditionnement.

Le démarrage de tout traitement entraîne une baisse de moral qui va influencer cette santé globale socio-écologique. Nous percevons que les différentes dimensions de la santé globale sont intimement liées l'une à l'autre dans les propos de Hugues. La perte de poids est rattachée à une baisse de moral et, par conséquent, il n'est plus enclin à entamer ce champ social qu'est le sport. Nous avions déjà rencontré ce patient, avant sa greffe, lorsqu'il était suivi en DP. Il s'agissait d'une autre personne même à travers le regard d'un professionnel : déprimé, affaibli, menu, il vivait avec son traitement par défaut, et dans un but simple de survie.

> *« Oui, on en avait parlé, bon je ne me rappelle plus exactement, vous ne m'en voulez pas, mais je crois que je ne le sentais pas tout simplement quoi. J'étais trop crevé oui je vous dis et physiquement, oui, tout était difficile ».*
>
> (Hugues, 45 ans, greffé)

La fatigue est un obstacle principal, mais c'est la peur qui constitue le premier frein dans cet engagement : peur de nuire au traitement.

2.2.2 Une peur de la part de différents acteurs

L'arrêt de la pratique physique pourrait parfois être évité et se corrèle simplement à une absence ou un manque d'informations qui provoque une peur.

> *«Avant j'faisais beaucoup de sport, oui ! Muscu, j'courais régulièrement, j'faisais beaucoup d'activités sportives. Et puis j'ai arrêté avec tout ça, avec la greffe. J'ai tout arrêté ce qui était sportif. Ben au début c'était plus (+) par peur ».*
>
> (Pedro, 36 ans, greffé)

Nous remarquons cette peur lors des ateliers d'éducation thérapeutique du patient. La plupart du temps, les personnes qui font un sport ne savent pas si une fois transplantées, cette pratique pourra être remise en place. Pourtant, aujourd'hui, aucune activité n'est interdite, certaines sont simplement contre-indiquées. L'attente de la greffe est si longue que les personnes ne trouvant pas de réponse, préfèrent alors délaisser leur pratique au lieu de s'engager dans une activité qui serait dangereuse. Comme les propos de Gérard l'indiquent, ne pas faire, serait un moyen de protéger ce mode de traitement : *« et avec ma fistule etc... j'ai moins de force. Je me protège, voilà, et il y a toute une approche qui est à faire de votre part »* (64 ans, greffé).

Une peur de nuire au traitement, qu'il s'agisse de la dialyse et de son cathéter ou de la transplantation et de ce corps étranger, entraîne un arrêt de la pratique physique.

Par ailleurs, la peur peut être liée à un état de santé algique. Tout mouvement serait alors synonyme de douleur. *« Effectivement, il y avait ce côté "peur" de douleur »* déclare Gérard, (64 ans, greffé). Une fois de plus, ne pas se mouvoir est un moyen d'évitement.

La peur de pratiquer peut être reliée à différentes causes impliquant directement le patient. Elle peut être due également à des causes environnementales comme la peur des proches qui souhaitent préserver leur malade. Nous rencontrons ce cas majoritairement chez les personnes âgées qui déclarent que leur enfant ne souhaite pas qu'elles bougent de trop. Ce moyen de préserver va finalement à l'encontre de la prévention par l'activité physique. Une démarche d'éducation est à mener tant auprès de la personne concernée qu'auprès du proche inquiet pour la santé du malade.

« Mais bon, moi j'aime bien marcher, mais justement j'ai un peu peur quand il marche, mon mari, il est très vite un peu essoufflé et ça tire dans le dos, et après ça tire dans les cuisses. C'est ça le problème. Alors je ne sais pas trop non plus quoi faire ».

(Proche de Gérard, 64 ans, greffé)

Le proche se sent ainsi démuni, ne sachant pas comment réagir. L'ETP apparaît ici comme un moyen d'éducation de tout l'environnement du malade et s'avère être indispensable pour changer la pensée des proches.

Les proches sont tout de même conscients que l'âge et la maladie peuvent intensifier cette peur et la fatigue ressentie lors d'un exercice physique.

« Je trouve qu'il fait des trajets moins longs en km, parce qu'avant il faisait des plus grands circuits. Il ne s'aventure plus non plus dans des endroits qu'il ne connaît pas, ça il ne le fait pas. Et puis il dort, il est fatigué. Il est plus fatigué qu'avant. L'âge ne fait pas tout, je pense que la dialyse fait aussi. »

(Proche de Théo, 64 ans, DP)

De ce fait, une peur issue de différentes sources peut entraîner une cessation de l'activité physique ou bien une crainte de la reprise. C'est tout d'abord une peur de nuire au traitement, qu'il s'agisse de la dialyse et de son cathéter ou de la transplantation et de ce corps étranger, qui entraîne un arrêt de la pratique physique. Mais la peur liée à la douleur serait également une raison. Ne pas bouger, c'est éviter de se faire mal et d'avoir mal. Enfin, la peur s'empare aussi des proches qui restent trop peu informés sur les risques et l'apport de l'AP sur l'IRC.

Finalement, nous pourrions comparer une telle population à un public vieillissant : "sénior" rimait pendant longtemps avec *« inactivité, immobilité, appliquant les préceptes d'une hygiène qui ne dilapide pas les forces dans l'effort physique »* pour aboutir finalement à la nécessité de produire un effort dans un but de bonne santé (Hénaff-Pineau, 2009, p71). L'auteur mentionne que *« la modération s'impose pour "ne pas user la machine" ».* Elle parle ainsi d'une "santé en équilibre" : faire une activité sans excès. La notion de "santé" que perçoit le patient ainsi que celle de sa santé perçue vont influencer cette balance risque/sécurité liée à l'activité physique.

Les différents acteurs peuvent constituer un frein à la mise en pratique mais également un levier.

3. L'INFLUENCE DES AUTRES ACTEURS HUMAINS

Nous avons déjà pu voir que la pathologie s'introduisait dans la vie de la personne atteinte d'insuffisance rénale mais plus largement dans celle de tout son environnement social, lorsque la maladie est dévoilée. Pour autant, la place de ces acteurs va être primordiale pour vivre avec l'IRC. Famille, amis, pairs mais aussi professionnels et éducation thérapeutique ont une influence sur le patient, sur l'engagement à une activité physique et sur sa poursuite.

3.1 LA PRESSION DES SOIGNANTS DANS L'ENGAGEMENT DANS UN PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE

La relation médecin-patient a évolué. Elle tente de quitter la théorie paternaliste en laissant plus de place au patient et à une liberté d'expression. Pour autant, aux yeux des patients, le médecin détient la bonne parole. Rappelons que Barrier le désigne comme étant en quelque sorte *« le prophète de malheur en blouse blanche »* (2007, p92). L'appui du néphrologue va être déterminant dans le contexte de l'activité physique. Un médecin qui déclare qu'il vaut mieux éviter tout mouvement suite à une transplantation, aura une influence sur le patient qui minimisera les actes quotidiens à l'encontre de la préservation de la bonne santé. C'est l'exemple d'une rencontre avec une personne suivie à Lyon qui a été greffée à Strasbourg. Persuadée que son néphrologue possédait la bonne parole, elle refusait toute pratique qui serait délétère pour elle, tout simplement "parce que le médecin l'a dit". Il a fallu faire état de persuasion et de professionnalisme, mais aussi montrer que le programme APA était validé par les néphrologues strasbourgeois pour qu'elle accepte de tester des exercices adaptés à sa situation… et ce, avec grande joie. Cette patiente était convaincue des bienfaits de l'AP mais les propos du sage à la blouse blanche dominaient.

Dans un même sens, la conviction du médecin pour pratiquer une AP est prédominante dans l'engagement de la personne. Les différents témoignages prouvent que l'amorce de la part d'un professionnel de santé est importante.

« Je sais que c'est Dr. H qui poussait aussi un peu ».

(Hugues, 45 ans, greffé)

« Non, c'est une infirmière, elle est aussi chef, je crois. […]. Elle est grande, elle est un peu forte comme ça ».

(Ivana, 60 ans, greffée)

« Et y a Dr. B. qui passait par là et elle a dit "Ah, on va vous inscrire au réentraînement à l'effort !" Et c'est comme ça que j'ai fait le réentraînement à l'effort en avril-mai l'an dernier 2014. Bon j'avais commencé par moi-même à refaire un peu de vélo quoi, mais ça m'a, ça m'a encouragé à refaire un peu plus de sport quoi ».

(Henri, 60 ans, DP)

« Et au niveau des AP qu'on propose à l'hôpital, c'est C.M qui t'en avait parlé ? *Oui, oui, oui, oui. Oui, oui c'est elle qui me disait "écoutez, est-ce que ce ne serait pas bien... ?" »*

(Bernard, 59 ans, greffé)

« Euh, comment ça s'est passé ? Oui, je crois, je crois. Oui c'était une infirmière, je ne saurais plus dire laquelle. Et un jour je suis venu pour un bilan mensuel "oh vous allez voir S." Oui bon je vais voir S ».

(Hervé, 45 ans, DP)

« J'crois que le médecin m'en avait parlé, elle m'a donné ton numéro, elle m'a dit de prendre contact et …. et après, je crois que c'était à l'Orangerie pour l'entraînement. Et j'étais venu, y'avait plein, plein, plein de monde ! »

(Pedro, 36 ans, greffé)

« Non, L. (docteur), elle a toujours incité. Elle m'a dit "tu fais, tu fais, tu fais". Alors elle m'a dit qu'il y avait un truc qui s'appelait "Course à pied" et là elle m'a dit que tu faisais. Donc oui, là je suis partante. »

(Sofia, 52 ans, greffée)

Les propos tenus par le néphrologue restent en mémoire, lorsqu'il s'agit d'informations-clés pour le patient et lorsque ce dernier est prêt à entendre la "bonne parole".

Ainsi, Henri était longtemps perturbé par sa prise de poids depuis son séjour à l'hôpital, jusqu'au jour où son néphrologue lui a dit *« je suis content quand les patients prennent du poids ».* Ces paroles pourraient perturber certaines personnes, mais dans ce cas, elles rassurent Henri et le déculpabilisent. Ne pas assécher le corps est l'objectif dans la prise en charge des sujets DP afin de conserver une diurère. Assécher un corps la casserait.

Ce signe d'accord et d'engagement de la part du médecin ou d'un soignant contribue au travail pluridisciplinaire qui est au cœur de la pensée de l'activité physique adaptée et de l'éducation thérapeutique du patient. Ce feu vert et l'approbation de cet acteur restent dans la mémoire du patient ; qu'il ait déjà pratiqué une activité physique ou non jusque-là.

Par ailleurs, les signes d'intérêt portés par les soignants sur l'investissement du patient vont également être un moteur dans la continuité du programme APA.

3.2 LA DYNAMIQUE DE GROUPE ET LES LIENS AFFECTIFS QUI EN DECOULENT

En plus des professionnels de santé, le groupe constitue un second acteur principal de l'engagement dans une activité physique. Ce sont les pairs qui participent et bénéficient des séances APA, au même titre que le patient concerné, mais également de l'EAPA souvent nommé « coach » par les patients.

Les personnes dans le programme préfèrent en général les séances collectives. Les petits groupes, *« c'est bien, et puis on n'est pas beaucoup ! Et surtout on rigole ! Surtout quand y a M. Ohhh, qu'est-ce qu'on rigole avec lui ! C'est le plus rigolo hein ! »,* raconte Sandra, (63 ans, greffée). Ces petits groupes facilitent l'échange entre pairs sans créer de sous-groupes et sans tenir quelqu'un à l'écart. Rappelons que d'après Chantelat et Perrin (2009, p255) *« la parole des patients se trouve "libérée" le temps des séances d'AP »*. Nous avons pu observer sur le terrain que les séances étaient plus joviales et que les participants bougeaient davantage sans forcément s'en rendre compte. Cette cohésion et l'esprit de groupe étaient perçus par les étudiants stagiaires de la faculté des sciences du sport qui ne cessaient de répéter "ils viennent vraiment avec plaisir", "ils sont contents de se retrouver", "on ne dirait pas qu'ils viennent à l'hôpital, mais c'est comme dans un club". Pour d'autres, retrouver son leader permet de se dépasser et de le dépasser. C'est le cas surtout chez les anciens sportifs.

Ces anciens sportifs, venus pour se reconditionner, peuvent alterner séances collectives et individuelles sans que cela ne leur pose problème. Ils viennent motivés, et la seule présence du "coach" suffit pour les mener dans l'effort. Hervé apprécie ces séances individuelles n'ayant un coach que pour lui, et favorisant le travail sur des postures et gestuelles spécifiques. L'exemple du cas de sérendipité est une preuve de l'intérêt et de l'apport du professionnel. Il est moteur et permet de relancer une personne qui était active. L'EAPA rassure la personne sur ses compétences et sur la possibilité d'allier IRC et APS. Valérie a pu mener ses séances régulièrement tout en se fixant de petits objectifs telles les courses "La Rock and Run" ou encore "La Haguenauvienne". L'encadrement et le cadre sécuritaire qu'il recoupe rassurent : *« En fait, d'être suivi, ça donne, enfin quelque part ça rassure et puis aussi de voir les évolutions... Je pense que ça c'est bien aussi, d'être encadré »* confie Valérie, (34 ans, greffée).

A l'inverse, nous avons pu constater que les personnes n'ayant pas de capital sportif demandaient souvent si X. ou Y. venaient également à la séance. La présence d'un tiers leur paraissait quasi-indispensable au risque n'annuler la séance.

> *« Non ! Moi ça m'est égal ! J'aime bien les groupes. Et des fois quand t'as personne, je viens quand même. Et on est déjà à 2 ».*
>
> (Ivana, 60 ans, greffée)

A travers ces propos, nous remarquons que l'EAPA occupe une place importante dans la motivation du patient. Selon Danielle Brie-Durain, coordinatrice réseau et formatrice ETP, *« quand on veut motiver, l'important est la compréhension »* (2018). Ce professionnel doit avoir une écoute active et une empathie afin d'analyser la motivation de son public et identifier les freins à l'activité physique. Le professionnel de santé a également un rôle à jouer dans la cohésion du groupe, faisant lui-même partie intégrante du groupe dans sa globalité. Cela est d'autant plus vrai que les patients se rejoignent en dehors du temps de pratique (à deux) pour boire un café, mais toujours au sein du milieu hospitalier. Par ailleurs, même sous l'incitation de l'EAPA, les personnes ne se retrouvent pas pour mener une activité physique. C'est l'exemple de Sandra et d'une patiente hors protocole, qui ont mené des séances ensemble. Après une consultation, elles aiment se retrouver autour d'un café et souhaitent poursuivre les séances ensemble lors des absences de l'EAPA. Mais ces stades de pré-contemplation et de contemplation n'ont pas lieu. La motivation n'est pas la même, les

repères sont différents et jamais, elles ne se retrouvent pour marcher ou mener une séance APA. Sans ce professionnel de santé, le groupe n'existe pas.

Le groupe, organisé dans un cadre sportif, est un acteur majeur de l'implication du patient dans les séances APA. Chaque membre a son importance : les pairs et l'EAPA. Les individus ressentent une cohésion à partir du moment où ils arrivent à aborder les sujets personnels liés à la maladie, et les sujets plus intimes comme la sexualité modifiée par l'IRC et ses traitements. L'EAPA occupe aussi une place importante, il doit orchestrer ce groupe afin que chacun s'y sente entièrement acteur.

La charte de l'éducateur par le sport précisait trois grandes fonctions de l'éducateur. Il *« participe à la prise d'autonomie de chaque individu et à la construction de la personnalité ainsi qu'au renforcement de la confiance en soi /œuvre au développement du lien social et du "vivre ensemble" des pratiquants ; il organise et encadre la pratique de manière à favoriser le respect de soi et le respect d'autrui / œuvre à la prévention et à l'amélioration de la santé de chaque personne qu'il accompagne » (Comité scientifique et technique de l'Agence pour l'éducation par le sport, Marseille, juin 2009).*

L'APA est intimement liée à l'ETP dont le professionnel doit faire preuve d'adaptation, d'observation fine et d'écoute active pour attribuer des rôles à chaque membre. Ce groupe, dans sa globalité, va alors influencer la motivation et ainsi approcher les différents stades de la théorie du changement. En s'impliquant dans un programme adapté, le sujet va devenir acteur, va perdre un instant son étiquette de malade et va favoriser la dynamique identitaire.

L'ETP va immédiatement influencer la régularité au sein du programme. En effet, nos patients n'ont pas quitté le programme hormis Sofia pour poursuivre en autonomie. Cela s'explique par le fait que nous nous sommes basés sur la volonté des patients dans l'inscription au programme. Gasparini et Knobé affirment que *« les patients qui ont eux-mêmes demandé la prescription médicale d'activité physique à leur médecin sont aussi les plus enclins à poursuivre l'activité »* (2015, p52). Les patients qui se sont inscrits dans notre programme ont déjà dépassé les premières phases de Prochaska et DiClémente. Cette notion de choix s'accorde avec la motivation du patient. L'ETP constitue bien un acteur principal de l'investissement dans une activité physique.

3.3 L'INFLUENCE DES PROCHES ET LA MISE EN PLACE D'ACTIVITES PHYSIQUES PARTAGEES

Les derniers acteurs ayant un impact direct mais modéré sur l'investissement dans les activités physiques de leur parent malade sont les proches : famille et amis.

Nous allons retrouver des distinctions en fonction de la catégorie socio-professionnelle et du capital sportif du proche.

> *« Ben en fait, j'avais besoin de m'en mettre une bonne, donc j'allais courir 1h30 - 1h40 et ça me permettait de démarrer ma journée, et affronter tout ce qui m'attendait ».*
>
> *« Une journée sans sport, pour moi, si vous voulez, c'était une journée où j'ai rien fait ».*
>
> (Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

Bien que la compagne ait toujours été sportive, Hugues *« n'est pas assez assidu. Et comme c'est trop épisodique, il ne peut pas percevoir les bienfaits que ça peut produire ».* Elle tente de le motiver par le biais d'arguments divers : *« Et je lui dis "oui, mais si tu arrêtais de fumer... C'est génial d'arrêter la cigarette car en très peu de temps tu retrouves du goût, un meilleur souffle, l'odorat, t'es moins fatigué" ».* Mais la personne doit se rendre compte par elle-même de l'apport de l'AP. Hugues n'est pas engagé dans le programme "Dis à Lysette" et se rend sporadiquement à la salle de musculation dans laquelle il s'est abonné avec son assistante : *« je ne fais pas assez de sport, on se motive comme ça »* affirme-t-il (45 ans, greffé). Les scores obtenus au questionnaire de Baecke confirment l'ambigüité de l'activité physique menée. Hugues obtient des scores de 2,375 sur 5 dans l'indice d'activité physique liée au travail, 1,6 au niveau sportif, et 2,7 points pour l'indice des activités de loisirs, les moyennes des scores du groupe contrôle étant de 1,37 ; 2,42 et 2,8 points respectivement. Il bouge davantage qu'un sédentaire mais de façon très modérée.

Si les proches n'ont que très peu d'influence, ils partagent néanmoins, par moment, une pratique. Il s'agit alors d'un temps de répit, d'un temps hors maladie. *« Mais parfois on a quand même pas mal fait du vélo à un moment donné, c'est vrai. Et ça apporte aussi quelque chose »* déclare la compagne de Gérard, (64 ans, greffé). Une activité physique partagée par le couple est bénéfique pour les deux membres et constitue en quelque sorte un moment de répit.

D'autre part, les pratiques peuvent être partagées avec des amis. *« Oui c'est une habitude. Après moi je suis très "copines" ! J'ai le groupe vélo, j'ai le groupe piscine… »,* nous confie Martine, (60 ans, greffée).

Enfin, partager une APS peut aussi permettre de changer les rôles et de remanier ce processus identitaire. Ainsi, le fait que Pedro coure, cela motive sa compagne à faire du sport. Le patient est dans ce cas l'initiateur et le modèle à suivre. Le cas de sérendipité de Valérie appuie également cet élément. *« [Avec mon copain] on courait de temps en temps ensemble avant la greffe et ce qui est marrant, c'est que je n'arrivais pas à le suivre. Et ce qui est marrant, c'est qu'à un moment, avril-mai je pense, c'est lui qui n'arrivait plus à me suivre »* (Valérie, 34 ans, greffée). Une revalorisation de soi en ressort.

Dans une moindre mesure, la famille et les meilleurs amis ont une influence sur l'engagement de leur proche dans une activité physique.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Activité physique et santé sont des termes clés dans notre société actuelle. Pourtant, cette thérapeutique non médicamenteuse a encore des difficultés à percer. Les politiques publiques tentent de contourner les fléaux que sont la sédentarité et l'inactivité physique. L'implication dans une activité physique n'est pas toujours naturelle et il est difficile de mettre en œuvre nos premières intentions. L'engagement de la personne va dépendre de sa motivation et du stade du changement de comportement établi par Prochaska et DiClemente. C'est avant tout la catégorie socio-professionnelle qui joue un rôle, suivie du capital sportif. Les personnes n'ayant jamais pratiqué de sport, ne voient pas l'intérêt de bouger. Ce fait est d'autant plus accentué que désormais, elles souffrent d'une maladie. Le mode de suppléance a un rôle particulier dans cet engagement. Dans tous les cas, un état de santé équilibré va faciliter la mise en pratique et la régularité d'une activité physique. De ce fait, la variable du milieu social prime puis, le degré d'acceptation de la maladie. L'engagement dans l'APA, qui est lié à cette acceptation, entre en compte dans un second temps. Processus de deuil et modèle transthéorique de changement sont intimement liés. Il est essentiel d'adapter au mieux le programme proposé en fonction de la santé perçue de chaque individu. *« Les programmes de promotion de la santé n'ont de succès que s'ils sont bien adaptés aux conceptions de la*

santé individuelles » affirme Elke Grimminger (2016[155]). Elle ajoute que *« l'éducation à la santé est le focus des comportements individuels ».*

L'état de la santé va dépendre des trois variables "traitement", "capital sportif" et "catégorie socioprofessionnelle". L'APA aura des effets différents en fonction de ces variables. Le mode de suppléance joue avant tout un rôle dans l'implication dans une AP. Il est nécessaire d'avoir accepté la maladie et son traitement pour pouvoir s'engager dans un programme. Le capital sportif, au même titre que le capital socio-professionnel, va faciliter l'observance au niveau de la pratique physique. Enfin, le capital économique facilite l'accès à l'APA.

A côté des variables, les différents acteurs - soignants, pairs, EAPA et proches -, ont un pouvoir dans le processus motivationnel de l'individu et influencent ainsi les changements qui peuvent survenir dans la théorie des stades de Prochaska et DiClemente. Ils ont une place importante dans le stade de la contemplation afin de motiver le sujet à changer de comportement, puis dans la phase d'action et surtout dans le maintien de l'activité. En pratiquant à leur tour, ces acteurs peuvent représenter un modèle à suivre et un compagnon de route avec lequel le patient pourra partager l'activité. Mener des programmes APA dans une vision plus large de l'éducation thérapeutique permet de faciliter l'engagement du malade en répondant à ses attentes et en lui octroyant une place qui lui est singulière. Le médecin va tout d'abord le motiver dans l'engagement, mais l'intérêt qu'il va porter tout au long du programme va être un moyen de relancer le patient et de maintenir cette motivation. Le groupe va alors entrer en jeu en accordant une place d'acteur au patient.

Tous ces acteurs participent ainsi au remaniement identitaire et plus exactement à cette dynamique identitaire qui est en reconstruction constante.

[155] APSAPA EU. (s. d.). *APSAPA - Promotion de la santé par les activités physiques et inégalités sociales et territoriales.* Consulté à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=cxLiOhKkARA

CHAPITRE 12 :

LA SANTE SYSTEMIQUE ET LA DYNAMIQUE IDENTITAIRE : ESSAI D'UNE MODELISATION DU COMPLEXE IDENTITAIRE

Les raisons d'entrer ou non dans le programme APA sont variées. L'engagement dans une activité physique, qu'elle soit de type auto-organisée ou non, dépend de la motivation de la personne, qui elle-même résulte de l'acceptation de la maladie. Des variables entrent également en compte, tout d'abord la catégorie socio-professionnelle puis le capital sportif qui est en lien. Les acteurs vont entrer en jeu pour propulser le patient dans sa démarche de changement de comportement (modèle transthéorique de Prochaska et DiClemente).

L'insuffisance rénale chronique a des impacts pluriels au niveau des relations humaines qui sont perturbées, des modifications comportementales, au niveau professionnel, à celui des projets qui sont liés à l'aspect chronophage de la maladie et à son évolution continuelle. La santé socio-écologique est affectée dans son intégralité ; les trois grandes dimensions psychologique, physique et sociale, évoluant de manière imbriquée sans jamais en isoler une, ce qui répond à l'hypothèse 1 :

« les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée ».

Le patient se retrouve ainsi en situation de handicap et doit poursuivre sa vie avec une étiquette "d'insuffisant rénal" donc d'un être malade. La détermination de "chronique" a son importance : cet être malade ne sera jamais plus comme avant, une épée de Damoclès surplombera sa tête. Néanmoins, attribuer de nouveaux rôles à ce malade chronique va contribuer à modifier la personne et l'identité perçue. Cette identité est en mouvance perpétuelle et son évolution s'apparente et s'accorde de près à celle de la maladie.

1. UN PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR UNE FINALITE PLURIELLE : UNE VOLONTE DE SE RECONDITIONNER

En 1985, Callède annonçait déjà que le sport (peu étudié à l'époque) est *« un champ non négligeable de la vie sociale. Les thèmes de l'intégration sociale et de l'identité culturelle y sont particulièrement importants »*. En quoi le programme proposé participe-t-il à cette intégration sociale et cette identité culturelle ? Lors d'une séance d'essai, Gérard pensait qu'il y avait une nécessité de s'occuper du psychologique et du physique et non uniquement de la maladie (Gérard, 64 ans, greffé). Lorsque nous recherchons les bienfaits du sport sur un moteur de recherche c'est l'impact corporel, et donc le ressenti au niveau de la dimension physique qui est exprimé. Ce n'est que dans un second temps que l'apport sur le bien-être psychique et social et le développement personnel sont décrits. Traiter et soigner l'IRC est un fait, mais il faut également traiter le corps et l'esprit qui l'accompagnent.

1.1 LA QUETE D'UNE REMISE EN FORME ; LA RECHERCHE DE SENSATIONS ANTERIEURES

Le programme « Dis à Lysette » répond à une envie de se reconditionner ou de modeler son corps. A ce niveau, les tests de 6 minutes de marche et le test à l'effort montrent une amélioration de cette dimension. La moyenne du % théorique du VO_2 max passe ainsi de 92 à 99,3%[156] et nous constatons une augmentation moyenne de 20W au niveau de la puissance maximale avec des valeurs extrêmes qui étaient de 50 et 220W à t_0 et de 50 à 260W à t_2[157].

S'engager ou se réengager dans une pratique physique dans le but de reconditionnement, dépend du capital sportif de la personne. L'objectif initial des anciens sportifs est de retrouver la forme avant tout. Pedro, qui avait cessé toute activité physique par peur de nuire à son traitement, souhaitait perdre du poids. Grâce à une reprise de l'AP, il a réussi à perdre près de 10kg en un an. Sa silhouette a fondu. Nous notons également une amélioration de la puissance musculaire avec un gain de 20W lors du test à l'effort. Le test de 6 minutes a également été amélioré de 75m. Même si son objectif était de perdre du poids, il a remarqué d'autres bienfaits au niveau physique, qui sont intimement liés au niveau psychique.

[156] Cf. Annexe 1 : Les données physiologiques : test à l'effort (Fig. 3)
[157] Cf. Annexe 1 : Les données physiologiques : test à l'effort (Fig. 1 et 2)

« Oui, ça tu profites et après tu dors. Et en même temps, ben comme t'as mangé, ben tu grossis, euh, tu dépenses plus, et bon tu, tu fais pas grand chose en fait. Et tu es quand même fatigué de, de rien. Alors que là maintenant, si j'suis fatigué, c'est une autre fatigue. C'est une fatigue plutôt physique, mais une autre fatigue. Parce que maintenant j'ai plus de problème de sommeil (rire). Ben j'pense que c'est aussi le fait d'être, d'être gros. J'avais du mal à dormir. Et donc depuis que j'ai perdu, j'ai perdu tout ce poids-là je dors beaucoup, beaucoup mieux. J'ai plus ce problème ! »

(Pedro, 36 ans, greffé)

A travers ce vécu, nous pouvons affirmer que la mauvaise fatigue induite par la maladie est minimisée, laissant place à « une autre fatigue ». Aude-Marie Foucaut (MCF, référente de la commission cancer au SFP-APA) affirme ces mêmes effets de l'AP auprès des personnes touchées par un cancer. Selon elle, la fatigue cancéro-induite ne peut pas être réduite par un simple état de repos, mais l'AP peut y contribuer. Ainsi, l'exercice physique a des effets bénéfiques chez ces sujets oncologiques dans les différentes dimensions mais également sur la fatigue avec une diminution de 40%, et une amélioration de la qualité de vie[158].

Pour Pedro, cette réussite par le biais du programme APA est une fierté. Chaque année, il participe activement aux Courses de Strasbourg, désormais avec un regard compétitif. Lors de son interview par les DNA, il déclare *« je ne bougeais plus trop, j'avais pris du poids, je commençais à avoir du cholestérol »* (DNA, 05/2014). Il a alors pris part au programme APA dans le cadre de l'ETP proposé par le service de néphrologie. Il a perdu presque 10kg et s'est acheté un vélo pour se rendre sur son lieu de travail.

Un autre exemple de témoignage avec un objectif réel de reconditionnement :

« Oui par Klingenthal quoi et puis tu peux monter côté St Nabor aussi. Alors pendant que les autres montaient le St Odile, j'ai fait un petit tour par Ottrot, St Nabor, et j'avais même du mal à monter St Nabor (rire) ce qui est, on peut dire, la pré-pente du St Odile. (rire). Et c'est là que je me suis rendu compte que j'avais vraiment un problème. Et donc, après j'ai consulté dans un 1er temps je crois le

[158] Propos tenus lors d'une conférence du CNP-APA le 8 et 8 juin 2017 « Etats des lieux de la pratique d'APA en Cancérologie », Campus Universitaire de Bobigny.

médecin traitant parce que j'avais rendez-vous avec euh le Dr. C. qui me suivait déjà en .... en... truc en .... »

Après les 6 mois de réentraînement il raconte :

« Pour l'instant je fais le St Odile en mettant la voiture à St Nabor, le prochain objectif (rire) c'est de refaire le St Odile en partant de chez moi, d'Illkirch ! »

(Henri, 60 ans, DP)

Pour ce patient, l'objectif était de pouvoir pédaler sur les mêmes trajets qu'il avait effectués avant son IRCT : rallier le Saint-Odile depuis son domicile à vélo. Le programme APA a su le motiver à reprendre une activité en autonomie. A partir de là, il a cumulé les séances guidées par l'EAPA et les séances auto-organisées. Les bénéfices sont bien visibles et ses objectifs, qui ont été le moteur dans l'engament dans le programme, sont en partie atteints.

A travers ce portrait, nous notons un impact sur la santé physique mais également une réussite dans l'éducation de la personne qui a su changer ses habitudes de vie sportives et quotidiennes.

Les cas présents ne regroupent que des sujets ayant eu un capital sportif. Cela recouvre quatre personnes de notre cohorte. Elles souhaitent toutes être propulsées, aidées, afin de retrouver des sensations enfuies octroyées par le sport. *« J'ai retrouvé des sensations que j'avais avant la dialyse, et c'était bien »* (Hervé, 45 ans, DP). Le programme est un moteur à la remise en activité de façon autonome.

1.2 UNE REMISE EN FORME POUR UNE AUTONOMIE PERDUE

Bernard s'est aussi engagé dans le programme dans un but de reconditionnement. *« Disons que moi, mon objectif c'était d'être le plus vite possible à nouveau autonome. Reprendre le travail. […]De ne pas être fatigué quand je fais 200m ».* Ce patient n'a pas eu d'habitudes de vie sportives. Pour lui, profiter de ce programme c'est retrouver l'autonomie qu'il a perdue en raison des nombreuses hospitalisations *« Et puis, le, le, le fait d'être alité, ça*

te fait fondre le muscle à une vitesse "déchéante" ». Cette personne connaît les bienfaits de l'AP mais le reconditionnement ne suffit pas à l'impulser ou le ré-impulser dans une AP autonome. Cela confirme les propos de Monica Aceti (Apsapa-Eurpe, 2016) : *« Il y a un fossé entre la connaissance des recommandations autour du bien bouger et leur application qui reste difficile ».* Les recommandations en matière de pratique sont souvent connues comme le montrent Vuillemin et coll. (Baromètre 2008, p258). Entre 54,2% et 69,1%[159] des sujets interrogés parviennent à citer les recommandations du PNNS. Les individus ont donc une bonne connaissance du repère de l'activité physique.

La volonté de se reconditionner est un objectif. D'autres aspects physiques et physiologiques peuvent être perçus. C'est ainsi que les dialysés péritonéaux trouvent un bénéfice de l'activité physique directement au niveau de leur technique de dialyse.

« Après le sport et après la douche, où à la fois j'ai pu pratiquer une AP et où j'ai pu me détendre sous la douche, le drainage passe plutôt bien. Donc c'est un effet bénéfique. Et l'effet bénéfique, j'ai pu le ressentir aussi la semaine dernière lors du dernier test d'effort où finalement la performance, entre guillemets, était plus importante que lors du 1er test. […] Ça fait du bien au moral aussi, de voir que même si on a des capacités un peu réduites, ben qu'on peut quand même faire encore un peu quelque chose, on peut encore bouger, il faut le garder à l'esprit. Et qu'on peut finalement, toujours faire mieux ».

(Hervé, 45 ans, DP

« On peut être constipé et le sport ça évite déjà la constipation et aussi on est plus relaxé, après avoir pris la douche et tout ça. Et alors, il y a aussi un peu de fatigue, le corps se repose, je ne peux pas expliquer. Mais le 1er drainage marche bien et donc toute la nuit ça va ».

(Michel, 37 ans, DP)

[159] Ce pourcentage est variable en fonction de la recommandation sélectionnée du PNNS

Nous remarquons une amélioration de différentes composantes à travers les propos de Hervé et de Michel. Ces dimensions sont dépendantes l'une de l'autre et évoluent bien de manière imbriquée, comme nous avons pu le supposer dans l'hypothèse 1. L'activité physique, menée ici dans un objectif de reconditionnement physique, a un impact premier sur la dimension physique avec une amélioration des paramètres physiologiques entre les deux tests à l'effort. Le programme engendre un bien-être immédiat mais est l'occasion pour la personne de prendre une douche, acte qui n'est pas quotidien en raison de la réfection obligatoire du pansement. Ce moment post-activité est synonyme de détente. Par ailleurs, l'augmentation du péristaltisme, provoquée par les mouvements, améliore le transit. Ce dernier s'ajoute à cet état de bien-être et de détente : *« le drainage passe plutôt bien ».* Par ailleurs, se mettre en pratique, c'est se prouver que la personne n'est pas réduite à un « être malade » mais conserve ses capacités et des "capabilités". Michel Mercier[160] reprend ce concept de "capabilité" à Amartya Sen et le définit comme étant un ensemble des fonctionnements humains disponibles pour un individu, qu'il en fasse usage ou non. Les trois dimensions physiques, sociales et psychiques évoluent de manière imbriquées. Les personnes à la recherche d'un reconditionnement physique connaissent une évolution première de la dimension physique, mais ici, nous notons un bien-être généré (psychique) et une identité d'"Humain" redonnée grâce à un acte de la vie quotidienne mis entre parenthèses à cause du traitement.

Une première modélisation, en réponse à l'hypothèse 1, peut être proposée pour ces sujets :

[160] Propos tenus par Michel Mercier lors du Colloque international « Handicap, inclusion et accessibilité » à l'INS HEA, Suresnes, France 24/10/2016



FIGURE 58 : COMPLEXE DE PRODUCTION IDENTITAIRE DOMINE PAR LE PHYSIQUE

Il en ressort que les personnes ayant eu une habitude de vie active sont des sujets motivés à reprendre une activité physique dans un objectif de remise en forme et de reconditionnement physique. La dimension physique est la plus impactée par le programme mais sans pour autant délaisser les aspects sociaux et psychologiques qui vont également fluctuer, en répercussion à l'évolution du physique.

Imageons le cas précédent où la dimension physique est la plus impactée : le premier impact se situe au niveau de l'amélioration des paramètres physiologiques ; l'aspect physiologique (le transit) va impacter sur la dialyse et va améliorer le sommeil. Un bien-être général en ressort avec une identité différenciée : la personne ne se réduit pas au seul fait d'être un patient mais retrouve une identité de sportif et surtout d'Etre humain étant donné que l'activité est un moyen lui conférant la possibilité de prendre une douche, activité de la vie quotidienne si banale à nos yeux.

L'impact de l'AP au niveau physique est ressenti. La volonté de se reconditionner constitue une des motivations chez certaines personnes de notre cohorte. Cependant, il s'agit d'une ambition présente chez les anciens sportifs. Le programme est là pour les remotiver, les aider à se reconditionner pour retrouver les habitudes de vie actives

menées auparavant. C'est en quelque sorte l'étincelle pour raviver la flamme, éteinte par la maladie. Chez ces sujets, la dimension physique est la plus impactée. Néanmoins, le psychique et le social ne sont pas exclus. Rappelons l'amitié créée entre Pedro et Henri, pour qui, les séances étaient synonymes d'éclats de rire. Finalement, comme l'exprime Michel lors d'une séance : *« le sport c'est aussi une sorte de communication avec les autres, on a la même langue, on se comprend tous et on arrive à échanger »* (26/05/2016) (Michel, 37 ans, DP).

2. UN PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR UNE FINALITE PLURIELLE : UN BIEN-ETRE PSYCHOLOGIQUE AVANT TOUT

Nous allons tenter de comprendre qui sont les personnes souhaitant pratiquer dans un objectif de bien-être et quelle variable va être à l'origine de cette seconde modélisation.

2.1 A LA RECHERCHE D'UN BIEN-ETRE PSYCHIQUE

Isabelle n'a jamais eu d'habitude de vie sportive. Elle ressent des difficultés en faisant des exercices simples, se sent vite fatiguée *« comme si elle avait couru un marathon ».* Cet état est compréhensible au vu de sa pathologie initiale et de son hémoglobine qui doit se situer entre 6 et 9g/dL[161]. Sous ces valeurs, Isabelle doit être transfusée, et au-dessus de ces valeurs, elle risque de faire un PRES syndrome[162] qui peut alors déclencher des crises liées à la drépanocytose. Néanmoins, elle remarque les effets de l'exercice sur son corps. Elle se sent mieux au travail et affirme que son corps a changé (elle a l'impression de s'être musclée). Son premier objectif n'était pourtant pas le reconditionnement mais un bien-être général avant tout.

[161] Les valeurs normales se situent entre 12 et 16 g/L.
[162] PRES syndrome = syndrome d'encéphalopathie postérieure réversible

« J'en faisais jamais, sauf la marche. Je contournais le parc, je faisais des distances moi-même. Et quand j'ai commencé à travailler j'ai voulu faire un sport, je suis même allée à "Fitness" me renseigner. Alors quand on m'a proposé… mais voilà !!!! Quelque chose de bien !!! Quand j'ai fait le test d'effort déjà c'était bien. Et aussi, quand on m'a dit "vous pouvez faire". Ça c'est une bonne chose ! Parce que j'avais envie de m'exercer, de faire quelque chose aussi pour m'occuper. Ça, ça me fait du bien, du bien, du bien au quotidien !

Être en forme, être en forme physiquement et moralement ».

(Isabelle, 45 ans, DP)

Nous constatons que Isabelle souhaitait bouger d'une part mais surtout trouver un loisir *« pour m'occuper ».* L'envie de se reconditionner n'était pas une finalité pour elle. L'activité physique lui procure un bien-être général *« ça me fait du bien. Ça me fait du bien au moral, physiquement et tout […] Ah j'aime bavarder, j'aime changer et tout ! Moi je suis seule ici, alors tout ça, ça fait partie de ma famille et tout. J'aime discuter. Au moins quand je rentre à la maison, je sais que j'ai rencontré des gens, on a échangé, voilà »* (Isabelle, 45 ans, DP). C'est donc avant tout une occupation qui va lui permettre de se sentir mieux moralement et tisser des liens sociaux. Tout ceci bouleverse son identité de malade. D'autres acteurs interviennent dans cette reconstruction identitaire. Par ailleurs, Isabelle est devenue présidente de l'association du groupe de parole de femmes à "la Boussole". Cette nouvelle casquette lui confère un nouveau rôle, avec un certain pouvoir hiérarchique.

Valérie pourrait entrer dans cette catégorie. Notre cas de sérendipité pourrait se rapprocher de cette volonté de recherche de bien-être. Valérie reste une exception à ce niveau, car elle pratiquait une activité physique de manière plus ou moins sporadique depuis la transplantation. Trop fatiguée avant la greffe, *« les dimanches, c'était carpette sur le canapé »* affirme-t-elle (Valérie, 34 ans, greffée). Depuis, elle profite de certains dimanches pour *« aller se promener […] faire des balades à vélo avec des amis »*. De plus, son employeur leur propose des activités sportives sur le lieu de travail :

« Ben ça passe notamment par le travail, on a des cours de sport. Donc ça j'ai fait un moment, c'est plus du type aérobie, CAF. Après c'est du pilate, c'est plus mou (rire). Donc ce qu'on faisait avec mes collègues, on courait entre midi et 2. On s'était fixé un objectif, c'était les 5km, pas de Strasbourg mais contre le Cancer du sein ».

(Valérie, 34 ans, greffée)

Valérie n'est pas inactive, mais a besoin que les conditions soient réunies pour pratiquer. Elle n'aime pas le vent et avoue être frileuse *« en hiver c'est pas pareil ! […] ».* (Valérie, 34 ans, greffée). Sa mise en pratique n'est pas semblable à celle des personnes qui recherchent un reconditionnement physique.

« Je ne me pousse jamais, je suis jamais à un rythme « hhhhh » (essoufflement) pour être essoufflée. […] Voilà, je prends un rythme vraiment doucement. Quand je vais courir avec une copine on fait 5-6 km, on parle tout le long quasiment donc euh... J'aime pas me pousser donc euh, j'aime pas ça. Même quand j'avais fait le test d'effort, c'est des sensations... […] Parce que du moment où c'est une contrainte ou si le lendemain j'ai mal partout, non c'est pas l'objectif ».

(Valérie, 34 ans, greffée)

L'AP est pour elle un moment de détente et de bien-être. *« Pour moi c'était pour me sentir bien, pour enlever un peu, je suis assez speed, pour me calmer (rire) ».* Même si c'est avant tout, *« le mental, je trouve que ça fait du bien »,* les effets physiques ne sont pas à négliger pour autant. Nous notons une nette amélioration des paramètres du test à l'effort entre t_0 et t_2 ainsi que du test de marche de 6 minutes (amélioration de la puissance maximale de 30Watts, passage de 97 à 120% de la VO_2 maximale théorique ou encore progression de 95m lors du test de 6 minutes de marche). *« Et c'est une vraie fatigue. C'est vrai que j'ai un travail qui n'est pas physique : 3 coups de clic, un coup de téléphone, et c'est vrai qu'on a besoin de se défouler pour sortir un peu tout ça et mieux dormir ».* Valérie, qui pratique avant tout pour le bien-être, met en avant des bienfaits psychiques et physiques. Mais elle aime courir *« avec une copine on fait 5-6 km, on parle tout le long quasiment »*. L'aspect social est à nouveau présent en plus d'un gain de confiance en soi « *Mais je pense que ça a aidé de voir*

qu'on progresse, de voir qu'on arrive à faire des trucs, qu'on arrive même à courir plus vite que des personnes, on va dire, sans problème de santé. Donc on arrive à occulter tout ça ». Finalement, *« il y a que du positif. Même le sommeil. Quand je cours je dors mieux ».* Pratiquer, c'est en quelque sorte "évacuer" les ondes négatives.

2.2 L'ACTIVITE PHYSIQUE COMME EXUTOIRE

L'activité physique peut être considérée comme une échappatoire. La maladie et les tracas quotidiens sont mis entre parenthèses durant l'activité, et la pensée est libérée.

« Ça a un impact sur le mental, c'est impressionnant. Ça permet de penser à autre chose et d'être bien. Ça libère des endorphines, enfin je crois. Oui ça permet de rencontrer du monde aussi ».

(Proche de Thierry, 51 ans, DP)

« Ah oui, oui, oui, c'était un des trucs qui me permettait de tenir. Mettre des doses. Ah oui, oui, oui, ça marche bien, c'était un bon exutoire […] j'avais besoin de m'en mettre une bonne, donc j'allais courir 1h30 -1h40 et ça me permettait de démarrer ma journée, et affronter tout ce qui m'attendait.

(Proche de Hugues, 45 ans, greffé)

« Et moi ça me défoule, je me sens bien. Et après je me sens bien le soir, je suis calme. Et en plein milieu de la semaine ça me permet d'être zen jusqu'au vendredi et le week-end. Je suis quelqu'un d'impulsif quoi. Oui ça me fait du bien, ça me libère la tête ».

(Proche de Mathieu, 47 ans, greffé)

L'IRCT mais également d'autres problèmes du quotidien exigent un temps de répit. Une importance capitale est vouée à toute possibilité d'échanges, de sorties ou d'accès aux loisirs et à la culture. Pour les conjoints, ce moment est une infime partie des activités sociales existantes. De plus, avoir des loisirs, comme par exemple le sport, est un moyen d'avoir une vie sociale autre que celle à la maison. Il s'agit d'un temps durant

lequel non seulement la maladie peut être mise entre parenthèses mais où le conjoint peut penser à lui. Les bénéfices sont multiples, notamment les relations sociales qui se tissent et combattent l'isolement. *« L'accès aux loisirs, à la culture, et, plus généralement, à l'espace public est une condition essentielle à toute inscription sociale »* (Ebersol et Bazin, 2007, p65).

Nous observons à nouveau une imbrication des différentes dimensions de la santé socio-écologique ; la frontière entre les trois aspects étant difficilement traçable. Les propos mettent en avant une proximité entre l'aspect social et physique.

Nous pouvons proposer une deuxième modélisation dans laquelle la dimension psychique prime mais reste en lien fort avec les deux autres :

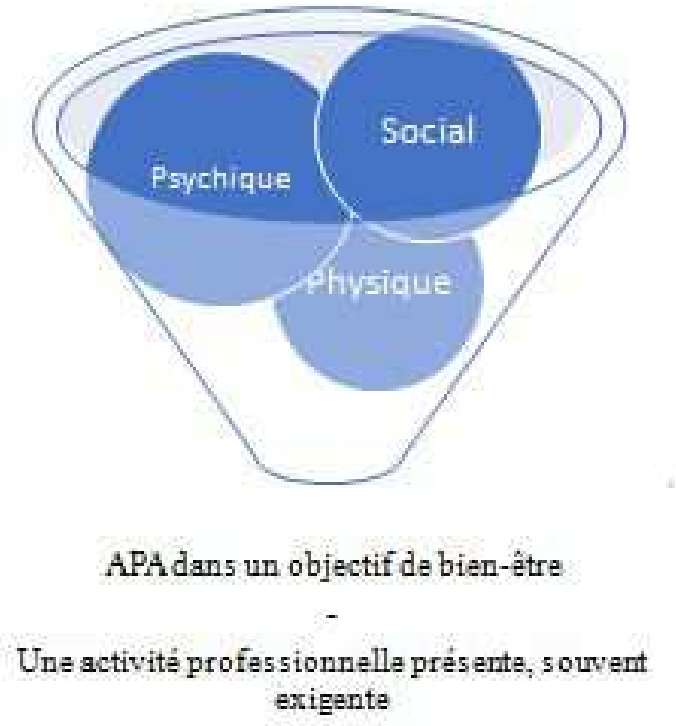


FIGURE 59 : COMPLEXE DE PRODUCTION IDENTITAIRE DOMINE PAR LE PSYCHIQUE

Il apparaît le fait que les personnes ayant une activité professionnelle exigeante mentalement (comme c'est le cas pour les proches ou Valérie) vont aller à la quête d'un état de bien-être. L'AP va paraître comme un exutoire où les tracas du quotidien sont laissés de côté. La dimension psychique est la plus impactée. Nous notons tout de même un bénéfice de la santé physique par le biais des données quantitatives et de la santé

sociale puisque c'est l'occasion de bouger avec des proches ou d'échanger une pratique avec des personnes qui font *« partie de ma famille ».* Les trois dimensions évoluent de manière imbriquée. Néanmoins, dans cette modélisation, d'un cas à l'autre, le physique prime sur le social ou inversement, chaque cas étant unique.

Cette modélisation regroupe les personnes ayant une activité professionnelle mais sans habitude de vie sportive. La recherche d'un exutoire est également valable pour les proches, comme nous avons pu le noter avec ces divers propos : sortir du quotidien, mettre la maladie entre parenthèse, aller à la quête d'un temps de répit.

Notre étude fait écho aux résultats de Apsapa-Europe. Lors de la journée d'étude du 16 avril 2014 qui s'est tenue à Strasbourg, les membres de la recherche ont mis en avant que *« l'état de bien-être ressenti crée les conditions d'une bifurcation de carrière de malade chronique par la mise (ou remise) à l'activité physique ».* Cette notion de "bifurcation" laisse paraître une multitude de choix proposés à la personne.

Qu'il s'agisse de "remaniement identitaire" comme le nomme Tcholakova (2016) ou de "carrière du malade" (Cléau H, 2008 ; Baszanger) ou de "trajectoire du malade" (Strauss, Knobe (2009)) nous constatons une évolution de l'identité du malade. Nous préférons néanmoins la détermination de "dynamique identitaire" de Barbier et Kaddouri (1999) qui fait appel à cet état de mouvance. Nous ne partons pas d'une identité pour en atteindre une autre définitivement. Dans le cas de l'IRCT, l'identité est en mouvance continuelle tout comme l'est la maladie. Rappelons par ailleurs que Kaddouri supputait le fait que l'identité est un enchevêtrement de paramètres. *« L'identité [...] doit s'écrire au pluriel »* (1999, p106), ce qui répond à la « multiplicité d'identités » de Morin (2005, p78). L'insuffisance rénale n'est jamais stabilisée pour longtemps. L'état de santé ne cesse donc d'être en mouvance. L'identité de la personne connaît les mêmes perturbations et évolue sans cesse, d'où cette notion de dynamisme. Cela répond au fait que la dynamique identitaire est la résultante de l'environnement global et de la santé socio-écologique.

3. UN PROGRAMME D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR UNE FINALITE PLURIELLE : UNE RUPTURE DE L'ISOLEMENT SOCIAL ET UNE REVALORISATION DE SOI

La dernière modélisation que nous tentons de percer recouvre les personnes ayant un objectif de rencontre. Partager une activité avec des pairs se veut rassurant, et les rencontres enrichissantes.

3.1 UNE RUPTURE DE L'ISOLEMENT SOCIAL

Ne pas se retrouver seul, avoir une vie sociale ou aller à la rencontre d'autres personnes, sont des objectifs pour certains membres de notre cohorte. *« Du lien social comme support à la pratique et au "bien-être social", on passe ainsi à la santé active comme support à la qualité de vie […] »* (Gasparini et Knobé, 2015, p49). Le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » peut répondre à cette volonté de rompre l'isolement social. *« Mais ça lui plaisait ! Il voyait d'autres personnes, ça aussi c'est un contact »* raconte l'épouse de Théo.

> *« Ben ça m'apporte du bien, de sortir, de faire. On se sent bien après, tu vois. Pas fatiguée ni rien, tu vois ».*
>
> (Ivana, 60 ans, greffée)

A travers les propos, apparaît la notion d'évasion où la personne veut « sortir » ce qui lui procure un bien-être. Ivana relate également, lors des séances, des modifications corporelles constatées : *« j'ai plus autant de grosses fesses » « je rentre mieux dans ce tee-shirt, même ma fille l'a dit »,* (60 ans, divorcée, 3 enfants, arrêt de travail (femme de ménage), greffée). Néanmoins, l'impact physique reste secondaire. La personne se sent mieux dans son corps mais les résultats fournis par les tests physiques ne montrent aucune amélioration. Au contraire, nous notons même une légère diminution des paramètres physiologiques et cardio-respiratoires entre t_0 et t_2 chez cette personne[163]. Contrainte de stopper son test en raison d'une douleur, la patiente n'est pas allée aussi loin dans l'effort. Elle atteint ainsi 90Watts contre 100Watts à t_0 et voit sa VO_2 max passer de 127% théorique à 107%. A nouveau, les impacts sont pluriels. Néanmoins, la patiente voulait profiter de ce temps, qui à ses yeux, représente

[163] Cf. Annexe 1 : Les données physiologiques : test à l'effort

un temps d'échange. A plusieurs reprises, elle souhaitait faire venir une copine qu'elle a pu rencontrer en hémodialyse, qui n'est autre que Monique. Les moments d'échange qu'elles ont hors hôpital sont des moments rassurants et l'occasion de se retrouver entre pairs. Les points de concordance qu'elles ont, les rassurent : *« Vous voyez, on a la même vie »* déclare Ivana (60 ans, greffée). Rappelons à ce niveau que Monique ne parle pas de sa maladie avec les membres de sa famille. Elle ne souhaite pas mêler vie privée et maladie. Il semble alors notoire de trouver des pairs à l'écoute.

> *« Mais sinon, quand je rentre de l'hôpital, c'est comme si j'allais travailler, je ressors de la dialyse comme si je rentrais du travail. Et on ne parlait pas de la maladie, je ne me plaignais pas, je n'embêtais personne et je ne voulais pas non plus qu'on m'embête ».*
>
> (Monique, 61 ans, greffée)

Les séances APA, répondent à ce moment d'échanges et de retrouvailles recherché par ces dames ; c'est avant tout un lieu de rencontre entre pairs. L'activité physique peut être un LIEU de rencontre mais peut également être utilisée comme MOYEN de rencontre.

> *« Avec une copine on s'est dit, on va à Kehl, on boit un café et on revient ! Ouais, ouais. Je l'ai fait 1 fois. Je suis arrivée, le 1er truc, la 1ère descente je me suis assise là, j'ai plus bougé ! Et le retour je l'ai fait en bus. Je peux pas, c'est plus fort que moi, je peux pas. Alors quand il fait froid, il fait trop froid ! Et quand il fait chaud il fait trop chaud ! Mais là, même, la dernière fois on a monté des étages et ma fille me dit "c'est bien maman, tu t'es pas arrêtée une seule fois"*
>
> ***Tu vois la différence ?***
>
> *Ouais et ça fait quoi, que 3 semaines ! Mais c'est vrai que j'ai monté les marches sans m'arrêter alors qu'avant toutes les 4 marches, même pas, je m'arrêtais. Et j'arrivais au bout, j'étais hyper, hyper essoufflée ! »*
>
> (Sofia, 52 ans, greffée)

A travers ce témoignage, nous observons que Sofia a besoin d'une tierce personne pour la motiver et modifier certains comportements sédentaires. Aller boire un verre avec sa copine devient l'excuse pour pratiquer. Nous percevons un changement de comportement : passage de l'AP qui crée des liens sociaux, aux liens sociaux qui sont utilisés pour poursuivre une AP.



FIGURE 60 : COMPLEXE DE PRODUCTION IDENTITAIRE DOMINE PAR LE SOCIAL

Ainsi, les personnes inactives professionnellement vont avant tout chercher à rompre cet isolement. Le lieu de pratique va devenir un lieu de rencontre et d'échange qui va créer un bien-être. Les bienfaits au niveau physique restent importants mais secondaires. Ils vont renforcer cet état de bien-être général et ce sentiment de socialisation et d'appartenance à un groupe.

De là, nous lui concédons un bienfait de lutte contre l'isolement social. Faire intervenir divers acteurs dans une activité implique de partager ce temps sportif et fait place à des interactions entre ces différents usagers.

3.2 A LA RECHERCHE D'UNE REVALORISATION DE SOI

Le « sociosport » (Gasparini et Knobé, 2015, p47) est un outil de cohésion sociale. Les dispositifs politiques ciblés pour les personnes dites « vulnérables » proposent le sport *« comme une activité salutaire propre à produire des effets positifs sur la situation sociale de la personne »* (François Le Yondre, 2015, p72). L'auteur mentionne qu'*« il s'agit toujours d'œuvrer à l'amélioration de la situation de l'individu dans l'espace social concentrant l'action sur l'individu lui-même »* (2015, p73). Cette quête reste présente dans le « socio-sport-santé ».

Au-delà des rencontres, certaines personnes s'engagent dans une activité physique dans un objectif de revalorisation de soi. Ce « soi » est déboussolé par l'IRCT. Les péripéties induites par la pathologie impactent l'identité. Ce sujet a besoin de trouver des repères pour reconstruire une identité qui lui est propre. La compagne de Hugues regrette que ce dernier n'ait pas pu profiter du programme APA en pré-greffe. Consciente des bienfaits de l'activité physique sur la santé globale elle mentionne que suite au repli en hémodialyse, Hugues se sentait impropre à la société car il n'avait plus la force de faire les activités habituelles. Sa compagne déclare ainsi : *« je crois que ça lui permet d'être moins en dépréciation. Peut-être moins dans le, dans l'esprit critique vis-à-vis de lui-même, j'exagère, mais quand il dit "je suis une vieille merde" ».* L'activité physique répondrait à une revalorisation de soi.

En réattribuant des rôles aux pratiquants, le programme APA va donner une identité de sportif. La personne va se sentir pleinement acteur de la séance et va avoir une fierté de narrer son vécu hors maladie et son nouveau mode de vie actif.

> *« Non c'est bien, c'est bien ! Ça détend ! Et puis ça motive ! Par exemple quand je marche, j'suis contente de l'raconter ! Par exemple à ma fille j'dis "ahhh j'fais du sport et tout !" Pour moi c'est un événement ! (rire). Oui je dis "je fais du sport et tout, j'ai mon coach et tout". Elle m'dit : "ah mais c'est bien ça !" [...] Non, c'est bien et puis on n'est pas beaucoup ! Et surtout on rigole ! Surtout quand y a M. Ohhh qu'est-ce qu'on rigole avec lui ! C'est le plus rigolo hein ! »*
>
> (Sandra, 63 ans, greffée)

A travers les séances, cette femme trouve une certaine appréciation de sa personne et une revalorisation. Elle parle peu de la maladie à sa fille mais ne cache pas sa nouvelle activité et la clame même avec fierté. Sa fille met en avant la joie que lui a procurée l'apprentissage du vélo. Il s'agit d'une victoire pour Sandra qui contribue également à la valorisation en améliorant l'image qu'elle porte d'elle. En plus de cette dimension sociale, la patiente exprime un apport de « détente » et se dit contente de pouvoir remettre des anciens habits étant donné qu'elle exprimait sa volonté de perdre du poids et de gagner du muscle.

La maladie impacte le corps, la corporéité, mais surtout ce corps qui est relié à l'esprit. Les marques laissées par l'IRC tant sur cette chair que dans le quotidien impactent l'identité de la personne. Qui est-elle ? Comment peut-elle se représenter ? A quoi sert-elle ? L'AP peut contribuer à contourner ce sentiment d'infériorité et d'inutilité aux yeux de la société. Ainsi, certaines personnes vont s'insérer dans une démarche APA à la recherche de liens sociaux ou d'une revalorisation de soi. Nous pouvons schématiser les conséquences de l'APA chez ces sujets ayant un objectif de rupture de l'isolement ou de l'identité négative par une dernière modélisation.

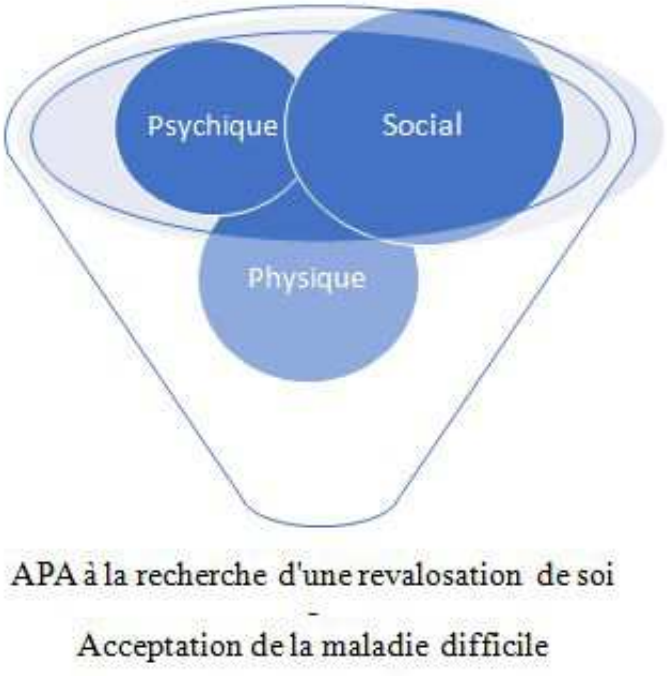


FIGURE 61 : COMPLEXE DE PRODUCTION IDENTITAIRE DOMINE PAR LE SOCIAL

Les premiers impacts se retrouvent au niveau de la dimension sociale sans laisser pour compte le reste. Dès lors, les personnes constatent un effet sur le physique, sur l'apparence corporelle et donc sur cette enveloppe. Une perte de poids ou un remodelage influencent la perception de leur corps et le ressenti de la personne sur sa propre identité. Prenons l'adage « bien dans sa tête, bien dans son corps » « un esprit sain dans un corps sain ». Dans ce contexte, le bien-être induit par une apparence physique restaurée, accentue ce bien-être général. Reprendre une condition physique va aider la personne à ne plus se sentir « inutile aux yeux de la société ». Cette revalorisation va intimement reconstruire le patient et lui conférer une identité propre qui n'est plus réduite à cet « être malade ». Ce phénomène concerne avant tout des personnes éprouvant des difficultés à accepter cette pathologie et les changements qui en ressortent.

Cette finalité sociale transparaît dans les résultats de l'équipe APSAPA présentés lors de la journée d'étude du 16 avril 2014. ***« La durée d'engagement impacte les effets ressentis : au 2ème entretien, de nombreux patients estiment « se sentir mieux », affirment avoir perdu du poids, modifié leur alimentation, amélioré leur souffle et le sommeil, avoir changé d'habitudes de vie, être sortis de l'isolement ou avoir une nouvelle écoute »*** **(Apsapa JE 16 avril 2014).**

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Entrer dans une démarche active fait appel à tout un processus. La personne doit notamment avoir conscience de l'importance de changer de comportements ou de bouger. L'intention de mener une activité physique peut être différente d'un patient à un autre. Ainsi, une personne peut être motivée pour bouger avec un objectif axé sur une dimension physique de la santé. Le programme APA peut aider dans ce sens avec une ambition de reconditionnement physique. Une première modélisation de la complexité identitaire en ressort, celle dominée par le versant physique (a). Les personnes ayant un capital sportif sont concernées par cette demande.

D'autre part, un sujet IRCT peut s'engager dans un programme APA dans un but avant tout psychique. De ce fait, la recherche d'un bien-être psychique est présente surtout chez les patients n'ayant pas de capital sportif mais qui poursuivent leur activité professionnelle (b). Les participants vont pousser le corps et l'AP devient une échappatoire.

Enfin, l'AP peut répondre à une attente plus sociale. Les populations vulnérables bénéficient du *« "socio-sport" comme outil de cohésion sociale »* (Gasparini et Knobé, 2015, p47). Le "socio-sport-santé" possède les mêmes attributs sociaux : l'AP peut être vecteur de création de liens entre pairs ou acteurs. Les personnes sans emploi sont les premières concernées et attendent de cet outil une rupture de l'isolement social (c). Pour finir, le cercle social ne suffit pas toujours à attribuer à la personne une certaine valeur. Il s'agit d'individus ayant des difficultés à accepter la maladie. L'exercice physique peut alors contribuer à revaloriser l'individu et à l'aider à se reconstruire une identité propre (c').

A travers ces complexes de production identitaire, nous pouvons répondre aux différentes sous-hypothèses de la première hypothèse qui aborde l'évolution des dimensions de la santé que recouvre l'individu. Les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.

En effet, nous avons pu voir que dans chaque modélisation proposée, une dimension dominait. Cette dernière dépend de la finalité attendue de la part du patient : qu'attend-il du programme APA ? Nous avons mis en évidence que cette finalité dépendait des ressources du patient. Prenons le cas de la modélisation (a) dominée par le physique. Le programme aura un impact premier sur cette dimension physique sans pour autant délaisser l'aspect psychique et social.

Les dimensions évoluent de manière imbriquée mais dans des proportions différentes.

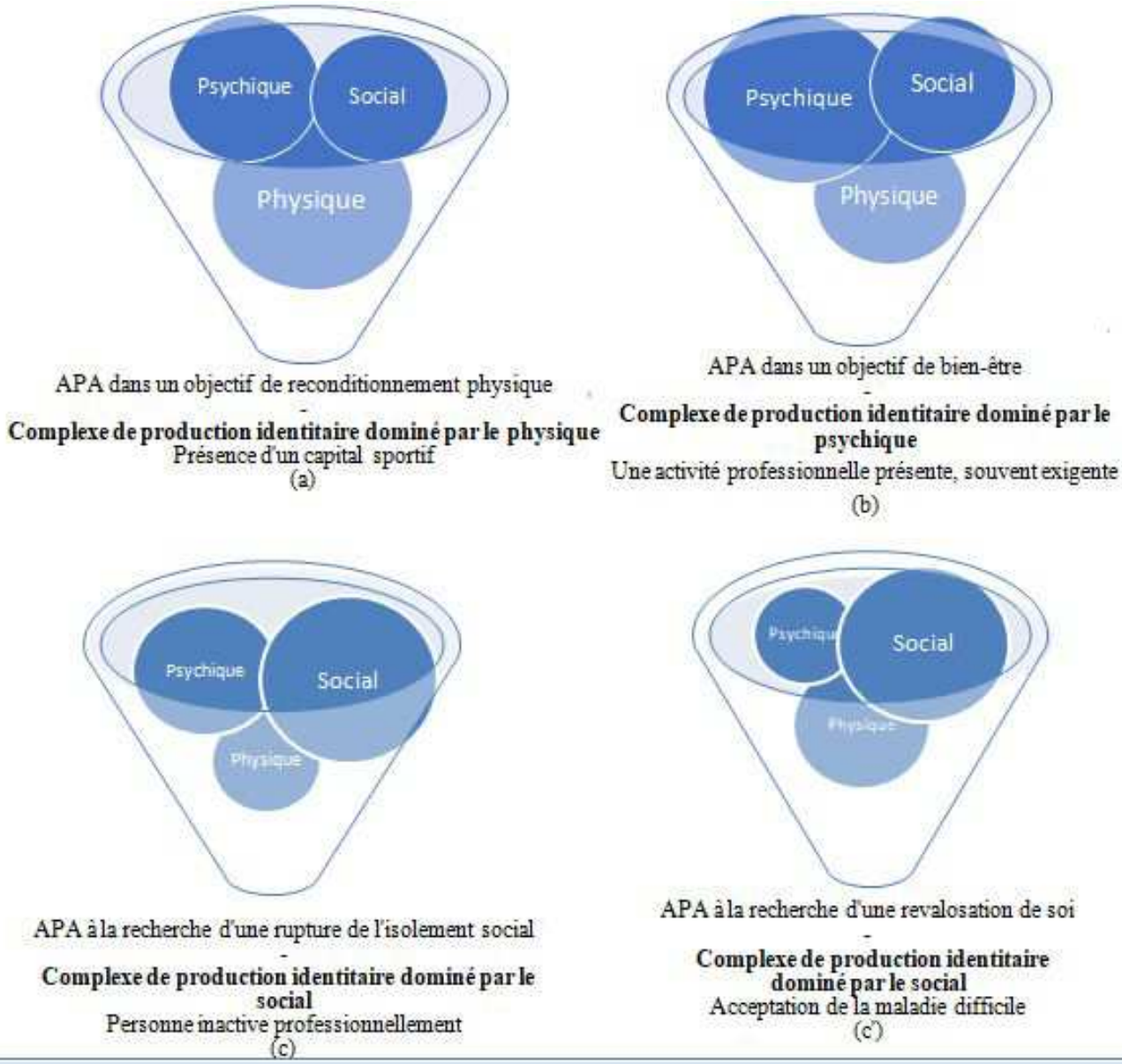
Par ailleurs, nous avons constaté que les patients s'engageant dans un but de reconditionnement physique sont des personnes ayant un capital sportif. Les ressources influencent donc l'engagement dans le programme APA. De ce fait, elles entrent en jeu dans l'évolution des trois dimensions de la santé. Cela répond à la deuxième sous-hypothèse :

En fonction des ressources du patient, la dimension dominante de la santé n'est pas la même.

A partir de ces cas, nous avons pu proposer des modélisations de complexité identitaire et mettre en avant les variables explicatives. Ces schématisations mettent en évidence que l'activité physique a une action sur la santé socio-écologique. Elle va être bénéfique, pour chacun de ces profils, aux trois grandes dimensions physique, psychique et sociale. Nous répondons ainsi à la première hypothèse : **ces dimensions sont dépendantes l'une de l'autre et évoluent bien de manière imbriquée.** De plus, l'AP peut répondre à un

temps de répit et à un exutoire tant pour le patient que pour les proches. De multiples acteurs sont concernés dans cette démarche APA. De ce fait, agir sur la santé socio-écologique et agir sur l'environnement global revient à impacter la dynamique identitaire de l'individu. Bouger, faire une activité physique et sportive, c'est avoir un rôle qui va participer à cette reconstruction identitaire. Comme le soutenait Valérie *« je dis toujours, il ne faut pas subir sa maladie mais être acteur de sa maladie »,* (34 ans, greffée). Grâce à la pratique physique *« je me sens mieux. J'arrive à plus (+) faire abstraction de tout ça, de me dire, d'oublier un peu tout ça. Parce qu'au début c'était quand même omniprésent, on faisait attention à tout. Et c'est vrai que le fait de faire du sport, d'un côté ça aide, ouais. Et on reprend confiance en soi, on voit qu'on progresse, ça aide. »* déclare-t-elle.

FIGURE 62 : RECAPITULATIF DES COMPLEXES DE PRODUCTION IDENTITAIRE



CHAPITRE 13.

UNE MODIFICATION DES COMPORTEMENTS : DE L'« ETRE MALADE » AU « PRATIQUANT SPORTIF »

Nous avons pu voir que le capital sportif et la catégorie socio-professionnelle sont deux variables explicatives permettant de comprendre l'engagement et les attentes des pratiquants dans le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets ». Dans ce cas, l'objectif de l'APA est d'éduquer à l'activité physique et d'en faire un moyen d'éducation. Rappelons la distinction qu'émet Claire Perrin au sujet de la double relation existante entre "éducation" et "activité physique". La première, "l'éducation à l'AP", a pour objet d'orienter les patients vers une activité de type auto-organisée ou vers des clubs ou des associations. La seconde est "l'éducation via l'AP", dans laquelle, l'AP doit être un moyen d'entrée à l'ETP et ainsi être synonyme de prévention (Perrin, 2008, p221). L'AP agit alors sur l'éducation même du patient, qui se reconstruit à travers l'activité et ne se limite donc plus à agir uniquement sur le projet de soins mais bien au-delà, sur le projet de vie.

Notre programme est ainsi un lieu d'éducation où le patient va à la quête d'un reconditionnement physique, d'un bien-être psychique, d'une rupture de l'isolement social ou d'une revalorisation de soi. Il s'agit, à chaque fois, d'un moyen pour la personne, de combler un manque, un besoin pour ne pas se sentir réduit à un « être malade ». Dans tous les cas, l'APA va agir sur les trois dimensions de la santé socio-écologique qui interagissent et va constituer un lieu de rencontre, d'échange, d'apprentissage entre différents acteurs : pairs et professionnels. Nous avions déjà déclaré que la mise en place d'ateliers d'ETP va être une passerelle dans cette acceptation ; l'APA fait l'objet d'un atelier spécifique qui va faire naître l'acceptation du corps, la limitation de ces changements physiques et la création de relation sociale entre les différents participants de l'atelier.

Le cadre sécuritaire et l'adaptation singulière lors des séances doivent permettre au pratiquant d'acquérir les clés pour poursuivre les exercices en toute autonomie, tout en tenant compte de son état de santé. Il est question d'"éducation via l'AP". C'est à travers l'éducation par le programme que nous souhaitons redonner goût à l'exercice physique pour amener l'individu à pratiquer par lui-même, de manière auto-organisée ou associative.

Néanmoins, est-ce que cette finalité de rendre la personne acteur et consciente de la nécessité de modifier les habitudes de vie est atteinte ? La personne a-t-elle non seulement conscience de l'importance de l'AP, mais change-t-elle de comportement ? De quelle façon, ce programme se définit-il comme une passerelle vers une autonomisation et d'un changement vers une vie active ? A ce sujet, Gasparini et Knobé mettent en exergue la difficulté de maintenir ces changements sur le long terme (2015, p52). Selon l'INSERM, *« lorsque l'on se penche sur les actions de promotion des activités physiques et/ou sportives, l'une des difficultés rencontrées, […], est d'inciter les populations ciblées à maintenir leurs nouvelles activités sur le long terme »* (2008 ; Foster et coll., 2005).

1. UN CHANGEMENT DE VIE D'ACTIF : UNE PASSERELLE VERS UNE ACTIVITE PHYSIQUE EN AUTONOMIE

1.1 LA VOLONTE D'INTEGRER UN CLUB ENCORE PEU APPREHENDEE

1.1.1 La précontemplation d'une activité organisée sans mise en action

Notre programme APA se veut être un tremplin vers une pratique autonome, au sein d'un club ou menée de manière auto-organisée. Un rapport particulier à l'activité physique a été identifié chez les malades chroniques : les carrières de malades conduisent à un isolement social et éloignent les patients de l'activité physique dans un cadre collectif (Gasparini et Knobé, assises européennes du sport/santé sur ordonnance, 2015). Néanmoins, qu'il s'agisse des personnes de la cohorte ayant un capital sportif ou non, nul ne s'est engagé dans un club ou une association à l'issue des 6 mois.

Nous pouvons constater que quelques rares personnes expriment l'envie de s'inscrire dans un club. Sofia a souhaité cesser le programme afin de pouvoir faire de la zumba à l'ARES qui est l'association des résidents du centre socio-culturel de l'Esplanade. Elle avait ainsi l'intention de pratiquer un sport de manière organisée, mais des soucis de santé l'en ont empêchée. Pour Michel, s'engager dans un club, c'est retrouver l'esprit compétitif qu'il avait : *« Parce que avant je, je voulais quand même, le sport c'est aussi la compétition, je voulais gagner et tout »* (37 ans, DP).

« Oui, oui, en loisir, tout à fait ! Justement on m'a parlé d'un club de volley et je vais peut-être aller voir une fois. Je me suis déjà dit "pourquoi pas". Comme ça si une fois tu ne peux plus, tu changes de travail, j'irai. […]

Là je vais, je, je pense que bientôt je, soit je voudrais aller dans un club pour avoir une session en plus dans la semaine ou alors faire moi-même un temps fixe ou je fais encore quelque chose ».

(Michel, 37 ans, DP)

A travers ses propos, Michel exprime son aptitude à aller dans un club. Il a retrouvé la confiance en soi, a gagné au niveau de la condition physique et se sent capable de reprendre une pratique sportive organisée. Néanmoins, nous constatons l'attachement qu'il a aux séances APA proposées dans le cadre de "Dis à Lysette de mettre ses baskets". Il ferait la démarche de se rendre dans un club que *« si une fois »,* le programme APA s'arrêtait ou *« pour avoir une session en plus dans la semaine »* (Michel, 37 ans, DP).

Henri est encore engagé dans une association sportive, mais pas en tant que pratiquant. Il est membre du comité d'un club de Tennis et participait activement aux séances du club vélo de son entreprise jusqu'à la dégradation de sa pathologie initiale. Il déclare : *« comme je faisais du vélo avec les copains d'Alcatel, ça je suis plus capable de le faire ! Je suis déjà super content de pouvoir refaire du vélo, ça oui ! J'ai fait 2 fois depuis, en 2014, en 2015 le St Odile ! »* (Henri, 60 ans, DP). Il a ainsi repris une activité sportive mais de sa propre initiative. Il rajoute que *« aujourd'hui je ne pourrais plus tout faire ce que je faisais avant, ça c'est clair quoi ! ».* Pour lui, c'est d'une part en raison des capacités physiques limitées et d'autre part en raison du temps qu'il doit conférer à la dialyse et à son projet de soins.

La reprise d'une pratique sportive au sein d'un club n'est pas systématique. Différents facteurs pourraient entrer en compte : tout d'abord l'âge qui peut être un frein à cette pratique organisée. Cette variable intervient d'une part chez Henri. Un second facteur serait le frein économique, très peu abordé dans les propos. *« Outre l'obstacle financier que peut représenter la cotisation à une association ou l'abonnement à une salle de fitness, les patients se disent attachés à l'accompagnement de qualité et l'écoute des éducateurs sportifs aussi bien de la ville que des associations partenaires du dispositif SSSO »,* (Gasparini et Knobé, 2015, p51-52). C'est donc avant tout cet

attachement au cadre qui se veut professionnel, sécuritaire et l'activité entre pairs qui rassurent et affilient les patients à une AP.

1.1.2 La non-adhésion à un club, une affaire de santé ?

Il semble difficile de faire adhérer une personne pluri-pathologique à un club. Nous avons déjà pu comprendre ce fait par certains facteurs. L'état de santé entre en compte dans la démarche. En effet, rappelons que les médecins préconisent aux nouveaux-greffés une grande vigilance dans les lieux publics. Il est alors souhaitable de minimiser la fréquentation de ces lieux et de conserver le port d'un masque. Cet état d'esprit qui présente un lieu fréquenté comme étant un lieu insalubre demeure dans l'esprit de ces greffés. Pourtant, il n'y a aucune contre-indication à ce niveau, ci ce n'est d'éviter les lieux bondés durant les trois premiers mois de greffe. Par ailleurs, les personnes traitées par DP ont un autre frein, également hygiénique.

Ouais, mais clairement, je ne m'exposerai plus en public, le ventre à l'air.

Un problème d'image ? C'est plus la peur d'infection ou du regard ?

Non, je ne pense pas avoir forcément de difficultés du regard des autres, c'est plus pour ne pas incommoder les autres.

(Hervé, 45 ans, DP)

Après les 6 mois d'entraînement, ce même sentiment subsiste :

« Après, pourquoi pas d'autres activités, mais je suis pas certain de reprendre le squash par exemple, c'est quand même assez violent. Après ce qui y a aussi, c'est qu'il faut toujours jongler avec..., qui dit AP dit transpiration, il y a des questions d'hygiène, de pouvoir prendre une douche. Euh, donc clairement, par exemple si je retournais faire du squash ou du badminton, ce serait certainement pas entre midi et 2 durant la semaine comme je pouvais le faire auparavant, mais plus le week-end pour pouvoir prendre la douche chez moi, parce qu'il n'est évidemment pas question pour moi de prendre la douche dans un lieu collectif, pour des raisons d'hygiène liées au pansement et au changement de pansement ».

(Hervé, 45 ans, DP

Exposer son corps, c'est également mettre la maladie à nu. Cette atteinte à la corporéité est un marqueur de l'IRC. Il ne s'agit plus uniquement d'un frein hygiénique, mais bien d'un frein identitaire. Dans les vestiaires et même durant la pratique lorsque le tee-shirt se soulève, la personne n'est plus uniquement un sportif mais conserve son identité de malade. Pratiquer entre pairs semble alors plus naturel et surtout, exempt de jugement. ***« La pratique entre pairs offre également un cadre où la vulnérabilité sociale et sanitaire des bénéficiaires est partagée, et la stigmatisation du fait de leur maladie absente »,*** **(Gasparini et Knobé, 2015, p52). Par ailleurs, rappelons que la douche n'est pas quotidienne chez ces patients en raison de la nécessité de réfection du pansement. Elle est donc synonyme de détente, de plénitude et d'acte de vie quotidienne comme pour tout un chacun. Prendre la douche avec les partenaires sportifs gâcherait en quelque sorte ce moment de toute quiétude.**

Nos résultats s'approchent de ceux de l'Equipe APSAPA-Europe qui expriment la difficulté des bénéficiaires à quitter le dispositif pour une pratique en club «traditionnel » ou de manière autonome (16/04/2014).

1.2 UNE PASSERELLE VERS L'ACTIVITE PHYSIQUE AUTO-ORGANISEE

Une autre façon de mener des activités physiques est celle de manière auto-organisée. Cette forme possède l'avantage de varier les activités à sa guise, de pratiquer avec des proches ou des amis et de décider du moment de pratique. Aucune personne de notre échantillon ne s'est inscrite dans un club, pourtant certaines mettent en place des pratiques auto-organisée.

1.2.1 Des activités physiques auto-organisée qui répondent davantage aux attentes des patients

Des activités physiques et sportives sont menées par les anciens sportifs. Nous avons déjà présenté le cas de Henri qui a pu reprendre sa pratique habituelle du cyclisme et de la course à pied. Comme ce patient, certains des anciens sportifs sont à la quête des sensations connues précédemment. Les temps de référence et les kilomètres sont des facteurs objectifs qui vont leur permettre de s'évaluer. A quelques jours du départ, Michel est ainsi allé reconnaître le parcours des 5km des Courses de Strasbourg. Ce même patient voit plus loin que la simple pratique d'une AP. Il s'intéresse aux jeux nationaux des transplantés et dialysés, organisés par Trans-form, et serait éventuellement prêt à y participer si l'EAPA organisait la

sortie. Réintroduire une activité physique et sportive tout en arrêtant le programme est très rare. Néanmoins, c'est le cas de Bernard comme le relate son témoignage.

> *« Ecoute, moi je pense que ça m'a fait du bien et que je peux m'arrêter maintenant, comme ça je reprends ma vie. […] Je pense plutôt prendre le relais, comme ça, continuer pour moi, éventuellement commencer à réintroduire des séances de piscine le week-end. J'avais une réticence niveau bactérien à la piscine, j'ai un peu peur… peut-être que je peux essayer de passer outre. »*
>
> (Bernard, 59 ans, greffé)

L'éducation a été faite et la volonté de poursuivre seul est présente. Bernard qui se sentait « inutile aux yeux de la société » a retrouvé confiance en lui.

La marche ou la course à pied sont les pratiques privilégiées. Le running a explosé ces derniers temps car il est facilement mis en place, nécessite peu de moyens, et l'activité démarre devant la porte. Un autre avantage de la pratique auto-organisée ressort dans les propos de notre échantillonnage. La cessation de l'activité peut se faire à n'importe quel moment et sans aucun jugement extérieur. *« Ça m'est aussi arrivé où j'ai fait 2km et j'ai fait marche arrière parce que j'étais "hhhh". J'avais pas de souffle, j'ai dû m'arrêter et j'ai fait marche arrière »*, relate Valérie (34 ans, greffée). De ce fait, l'arrêt ou l'abandon sur le moment ne s'apparentent pas à un échec. *« Après, le footing ça me plaisait bien parce qu'on peut y aller quand on veut. Si on se sent bien... »* confie Valérie, (34 ans, greffée). L'échec pourrait être dévalorisant et un facteur négatif dans la dynamique identitaire. Nous comprenons de ce fait, l'intérêt d'éviter toute mise en échec des patients lors des séances APA et de bien identifier les capacités pour adapter au mieux.

D'autre part, nous observons des modifications au niveau des déplacements actifs. Pedro s'est acheté un vélo pour effectuer son trajet domicile-travail. Un changement de pensée et de vision du sport se crée. Sandra marche régulièrement avec une amie et ne se gare plus à l'endroit-même du rendez-vous de la séance APA. Pour elle, l'AP reste un moment de plaisir : *« Et après, bon, soit mon amie m'appelle, on fait de la marche et après on va manger quelque part (rire), presque souvent ! »* déclare-t-elle (63 ans, greffée). L'instant sportif est avant tout un temps de convivialité.

Enfin, certaines personnes modifient très peu leur comportement. Ces patients, sans aucune habitude de vie sportive, se limitent à reproduire quelques exercices enseignés durant les séances APA. Sandra et Ivana ont ainsi investi dans l'achat d'un swissball pour travailler la posture, les abdominaux et l'équilibre. Nous pouvons mentionner que les activités ont un impact, même minime, chez toutes les personnes ayant suivi le programme. Même si quelques-unes ne s'impliquent dans aucune activité physique en dehors du protocole, nous notons un changement de pensée par rapport à l'AP. Prenons l'exemple de Isabelle qui s'est rendue à la première séance en bottes et avec un slim. Elle a compris qu'il était nécessaire d'avoir des vêtements adaptés à la pratique sportive et a investi dans une paire de baskets. L'achat de chaussures de sport est un exemple fréquent.

Nos propos se rapprochent de ceux de l'équipe APSAPA : ***« L'intégration de l'activité physique et/ou sportive dans la vie quotidienne : une adaptation de l'emploi du temps pour inclure les activités dans le quotidien des patients. La moitié des bénéficiaires interrogés au cours de la deuxième phase d'enquête affirme avoir plus souvent recours à la marche ou au vélo lors des déplacements quotidiens (pour se rendre au travail, faire des courses ou rejoindre les lieux de pratique des activités du dispositif SSSO). L'activité physique change le rapport à l'environnement (sorties plus fréquentes, rencontres, …) (16/4/2014).*** **Nonobstant le changement de comportement actif, il est à chaque fois question d'activités mises en place de manière auto-organisée tout en poursuivant le programme APA.**

La peur de l'inconnu est un frein. Nous l'avons déjà mentionné, mais le cadre sécuritaire prime. Quitter ce programme pour démarrer une activité ailleurs ou de manière autonome, perturbe les individus. Il s'agit d'une nouvelle brisure et instabilité dans leur projet de soins alors que notre volonté est de mener une continuité. Le médecin traitant de Ivana lui a proposé de l'inclure dans le programme Sport Santé sur Ordonnance, le dispositif strasbourgeois. Néanmoins, la patiente préfère rester dans le programme qu'elle connaît. Qu'il s'agisse d'un autre dispositif, d'un club, ou d'une association, Ivana, qui n'a jamais eu de vécu sportif, préfère s'en tenir à un programme où elle a su prendre ses marques.

Gasparini et Knobé expriment que ***« plusieurs des patients interrogés au cours de la deuxième phase d'enquête pratiquent – toujours dans le cadre du dispositif – davantage d'APS que lors du premier. Encouragé par l'accès gratuit aux activités, cet engagement***

***multiple signifie également une adaptation de l'emploi du temps des personnes concernées pour inclure l'APS dans leur quotidien »* (2015, p51). L'activité sous forme auto-organisée reste sporadique et seulement en complément du programme encadré.**

1.2.2 Une poursuite sous forme d'activité auto-organisée encore trop sporadique

L'éducation à une vie active est réussie dans la plupart des cas. Les patients modifient leurs habitudes de vie et poursuivent la pratique de manière autonome. Néanmoins, les activités auto-organisées sont trop peu investies. Seuls les anciens sportifs en recherche de "performance" conservent une activité régulière alors que les autres poursuivent les exercices de manière sporadique.

Les conditions environnementales doivent être regroupées. Ainsi, une météo favorable, le temps libre et la motivation sont requis. *« Alors, j'abandonne pas l'idée d'aller courir dès que les conditions sont favorables, si possible 1*/ semaine, si je peux le faire 2*/ semaine, c'est bien »* déclare Hervé (45 ans, DP).

Enfin, les personnes n'ayant aucune habitude de vie et pour lesquelles l'activité physique est avant tout une rupture de l'isolement, ne reconduisent pas ou très peu les exercices sans forcément modifier leur comportement inactif.

2. LE PROGRAMME « DIS A LYSETTE DE METTRE SES BASKETS » : UNE FORME SECURITAIRE

L'activité physique en dehors du programme, qu'il s'agisse d'une pratique en club, ou de manière auto-organisée, est poursuivie. Cependant, elle n'est jamais isolée mais se rajoute aux séances APA proposées dans le programme. *« Malgré l'objectif affiché d'un dispositif « tremplin », donc temporaire, la transition du dispositif passerelle à la pratique autonome reste difficile pour ces patients ; la très grande majorité déclare préférer pratiquer dans le cadre de ce dispositif plutôt que dans un club « standard »,* rapportent Gasparini et Knobé concernant le sport santé sur ordonnance (2015, p51-52).

2.1 UN CADRE SECURITAIRE QUI CONTRECARRE EN PARTIE LE DISPOSITIF « TREMPLIN »

La recherche du cadre sécuritaire prime. L'activité adaptée à chacun est rassurante. Le pratiquant sait qu'il peut venir même en état de fatigue, que la séance sera ajustée en conséquence, et qu'il n'y aura ni jugement, ni reproche en cas d'arrêt. Le témoignage suivant illustre ce fait :

> *« Mais ce réentraînement m'a permis de découvrir beaucoup d'autres exercices que uniquement la course à pied. Et j'y viens toutes les semaines avec beaucoup de plaisir, sincèrement. Enfin je pense le dire à chaque séance. En tout cas, c'est très bien et c'est d'autant mieux que c'est encadré. C'est ce que je t'avais dit lors de la dernière séance, c'est que j'y vais absolument sans aucune crainte parce que justement je sais que c'est encadré. On n'est pas dans la recherche de performance mais de pratiquer une activité physique sans se faire mal quoi. On essaie de repousser les limites mais si on sent que ça va pas, on s'arrête. Et dans ce sens-là, c'est très, très bien ».*
>
> (Hervé, 45 ans, DP)

Nous pouvons faire ressortir l'importance du rôle de l'EAPA. Il est avant tout nécessaire d'établir une confiance avec le (futur) pratiquant. Cette relation va permettre d'influencer sa motivation dans l'activité et va agir sur le maintien de la régularité. Lors des séances, cette relation équilibrée va permettre au participant de trouver une place au sein du groupe et une place à côté de l'enseignant. Ce sentiment d'appartenance à un groupe va avoir des conséquences sur la perception de l'identité de l'individu. Un des premiers rôles de l'enseignant est donc de mettre le patient à l'aise afin de lui faire adopter la pratique et le faire changer de statut identitaire.

L'EAPA doit également faire preuve de professionnalisme. Il doit non seulement avoir des compétences techniques, mais également théoriques. Ces savoirs et savoir-faire vont mettre le patient en confiance. Il pourra se rendre aux séances sans appréhension liée à la maladie.

Par le biais de cette relation singulière entre le pratiquant et l'enseignant naît un attachement. La compagne de Henri ne cessait de nous faire remonter à quel point il parlait de

“sa coach” à la maison. La relation n’est donc pas identique à celle que nous pourrions trouver dans un club. Néanmoins, l’EAPA doit veiller à conserver la “bonne distance” comme l’annonce Winnicott. Il s’agit de *« la capacité à être au contact d’autrui malgré la différence des places »* sans pour autant passer dans l’état de sympathie. La frontière entre “empathie” et “sympathie” est étroite.

2.2 UNE MODIFICATION MODEREE DES HABITUDES DE VIE

Même si peu d’activités de type organisé sont mises en place, les habitudes de vie ont néanmoins évolué. Une fois de plus, l’investissement va différer en fonction du capital. Nous retrouvons les anciens sportifs qui reprennent une activité physique et sportive et qui la juxtaposent au programme. Les objectifs peuvent être variés. Certains retrouvent les sensations à travers des activités de type loisir et d’autres vont rechercher des performances. C’est le cas par exemple de Henri, qui a grandi dans la compétition et qui conserve cet esprit.

> *« En plus quand tu vois le chrono quoi, (rire) presque 40 c’était déjà, alors que là tu arrives, presque 37, ça fait plaisir quoi*.
>
> *Pour l’instant je fais le St Odile en mettant la voiture à St Nabor, le prochain objectif (rire) c’est de refaire le St Odile en partant de chez moi, d’Illkirch ! »*
>
> (Henri, 60 ans, DP)

Ce patient part à la quête de chronomètres et de kilomètres, tout en prenant en compte son état de santé.

D’autres tentent, de manière moins régulière, de reconduire des exercices initiés durant les séances. Sandra et Ivana n’ont pas hésité à investir dans du petit matériel (swissball, tapis de gym) pour s’exercer. La mise en pratique a évolué mais plus largement, le discours et les stéréotypes des personnes ont aussi changé. Au départ, Ivana assurait qu’elle bougeait beaucoup : ménage, courses… Finalement, ce sont des habitudes de vie actives qui ont été mises en place, en tentant de reconduire, de manière plus ou moins sporadique, des exercices de renforcement. L’enseignement a donc permis d’agir sur les comportements sédentaires.

Le troisième sous-groupe rassemble les personnes nécessitant un tiers pour mener une activité. La pratique en devient presque essentielle, mais l’investissement de manière autonome est rare et parfois, même pas songée.

« Voilà, je voudrais continuer mais s'il n'y a rien en juillet-août, c'est vraiment long pour moi. Donc si on peut se retrouver pour faire quelques activités, on fait le tour du parc, on marche, on fait ensemble. Maintenant si elle veut pas, je vais le faire seule ».

(Isabelle, 45 ans, DP)

Malgré le fait de connaître les recommandations, *« leur application reste difficile »* comme le relatait Monica Aceti (APSAPA-Europe 2016). Un fossé réside entre le savoir (recommandations) et le faire (application).

Nous pouvons ainsi repérer des modifications au niveau des habitudes de vie qui sont plus ou moins sporadiques. La mise en place d'une activité physique et sportive reste exclusive chez les personnes ayant un capital sportif. La quête de performance est alors renouvelée. Les autres changements restent minimes mais existants. L'enseignement conduit lors des séances est parfois reproduit de manière autonome. Malheureusement, certains individus ne pratiquent que lors des séances organisées dans le programme APA. Le cadre sécuritaire, mais également la dynamique de groupe et le partage avec les pairs, constituent un programme répondant à leurs attentes et leurs besoins. Ces personnes éprouvent le besoin de se retrouver pour se motiver et partager une expérience, autre que la maladie.

3. IL N'Y A PAS DE PERSONNALITE TYPE POUR UNE MALADIE DONNEE

3.1 LES RESSOURCES ET VARIABLES AGISSANT SUR LA DYNAMIQUE IDENTITAIRE

3.1.1 L'apport des capitaux sur la finalité du programme APA

Dans le chapitre précédent, nous avons proposé quatre modélisations qui représentent l'impact de l'activité physique sur les différentes dimensions de la santé globale. Les capitaux, qu'il s'agisse du vécu sportif ou de la catégorie-socio-professionnelle, sont des facteurs qui influencent le projet de soins et le projet de vie. Ils vont tout d'abord impacter la motivation de changer de comportement. Puis, c'est l'objectif de l'engagement dans le

programme qui sera différent en fonction de ces capitaux. Par ailleurs, ils vont modifier l'engagement et la régularité des séances. Les modélisations sont ainsi :

- ***Le complexe de processus identitaire dominé par le physique (a)***. Le patient s'ancre dans un programme APA avec pour objectif de se reconditionner. Cette modélisation regroupe les personnes ayant un capital sportif.
- ***Le complexe de processus identitaire dominé par le psychique (b)***. Le patient s'ancre dans un programme APA avec pour objectif une recherche de bien-être. Cette modélisation regroupe les personnes ayant une activité professionnelle exigeante.
- ***Le complexe de processus identitaire dominé par le social (c)***. Le patient s'ancre dans un programme APA à la recherche d'une rupture de l'isolement social. Cette modélisation regroupe les personnes inactives professionnellement.
- ***Le complexe de processus identitaire dominé par le social (c')***. Le patient s'ancre dans un programme APA en quête d'une revalorisation de soi. Cette modélisation regroupe les personnes ayant une acceptation de la maladie difficile.

3.1.2 L'influence des capitaux : de l'engagement dans l'AP à la modification des habitudes de vie

Les différents capitaux vont, par ailleurs, entraîner des modifications variées des habitudes de vie. Si l'intégration dans un club est quasi inexistante, les anciens sportifs retrouvent goût à la pratique, plaisir de suer et de repousser les limites. Ils sont les premiers à reprendre une activité physique régulière de leur propre initiative, sans pour autant cesser le programme APA proposé. Nous observons également des déplacements actifs plus fréquents chez les anciens sportifs, mais aussi auprès de certains non-sportifs. Néanmoins, la plupart des personnes n'ayant jamais pratiqué d'activité physique et sportive, vont se limiter à reproduire quelques exercices, lorsqu'elles s'en souviennent, voire se réduire au programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets ».

Un programme « tremplin » semble être nécessaire avec une telle population. La complexité de la pathologie entraîne les patients dans une quête identitaire. L'activité physique va agir sur la santé globale qui est si perturbée par l'IRCT. En actionnant les différentes dimensions, elle va agir sur la santé socio-écologique du patient, cette dernière se situant au cœur du triptyque de l'environnement global de l'individu (acteur, APA, ETP). Toutes ces variables interagissent sans cesse.

✓ **La catégorie socio-professionnelle et le niveau d'étude** : la variable la plus importante à ce niveau est le milieu social qui va directement agir sur le degré d'acceptation de la maladie. Cette variable va aussi avoir son importance dans l'engagement à l'APA étant donné que le démarrage et l'investissement dans le programme sont d'autant plus faciles, que la personne a pu faire le deuil de sa capacité rénale et de son identité d'"être non malade". L'activité physique va constituer un moyen pour tisser des liens sociaux et agrandir ce cercle. Cette quête est avant tout présente chez les personnes inactives professionnellement. Les autres vont pratiquer en premier lieu pour leur bien-être psychique même si les deux autres dimensions restent étroitement liées et évolueront aussi par le biais de la pratique.

✓ **Le capital sportif** : la seconde variable, non négligeable, est le vécu sportif. La personne avancera dans la théorisation de Prochaska et l'envie de changer de comportement plus facilement si elle a déjà pratiqué auparavant une activité physique et sportive. Ce capital va faciliter la mise en route, le maintien et la poursuite de l'AP en toute autonomie. La reconstruction identitaire est continuelle. Elle fluctue au même rythme que la maladie. L'APA va être présente pour faire face à cela et va servir de support et de fil rouge, comme une ligne constante dans cet état mouvant. Les anciens sportifs vont s'engager dans une quête de reconditionnement physique mais un état de bien-être et un élargissement du cercle social vont en ressortir.

✓ **Le mode de traitement** : il s'agit d'une variable qui influence avant tout sur la qualité de vie. Par le biais du questionnaire de Baecke, nous observons que les greffés ont un mode de vie un peu plus actif que les DP. Gentile et coll. déclarent que la qualité de vie est la plus distincte au niveau de l'état physique. Effectivement, la santé physique est plus altérée chez les DP, même si les résultats rapportés par le Duke sont peu significatifs. La « santé perçue », quant à elle, est grandement impactée. Si l'activité peut agir sur la dynamique identitaire, elle est d'autant plus importante chez ces sujets en grande perte d'estime de soi. Au vu des résultats, des fluctuations existent en fonction du mode de traitement mais dans une moindre mesure par rapport aux poids portés par les variables précédentes.

3.1.3 Les acteurs en tant que ressource

A côté des trois grandes variables (capital socio-professionnel, vécu sportif et mode de traitement) les acteurs constituent une ressource importante. Ils participent au remaniement identitaire et plus exactement à cette dynamique identitaire qui est en reconstruction constante. Cela répond aux propos de E. Morin (2008, p251), qui déclare qu'un individu a besoin des autres pour se construire. De ce fait, il ne se réduit pas à lui-même mais est défini

comme « complexe ». *« L'un est complexe, il est une identité complexe car il a besoin, pour émerger, de son environnement et de son observateur ».* Il est ainsi une *« unitas multiplex »* (Morin, 2008, p251). L'identité d'une personne se forge à partir de plusieurs composantes. Elle serait en quelque sorte « la somme » de toutes les interactions subies par le sujet. Ces interactions sont en évolution constante et créent ainsi des formes de dynamiques identitaires qui diffèrent en fonction des variables. L'environnement global et les acteurs vont être autant un frein qu'un levier à ce niveau.

Trois grandes variables vont agir sur la dynamique identitaire. Cette dernière est en évolution constante et fait écho à l'instabilité de l'IRC. La variable la plus importante est le milieu social qui va directement agir sur le degré d'acceptation de la maladie. Cette variable a aussi son importance dans l'engagement dans l'APA, étant donné que le démarrage et l'investissement dans le programme sont d'autant plus faciles que la personne a pu faire le deuil de sa capacité rénale et de son identité d'"être non malade". Par ailleurs, le vécu sportif constitue une variable-clé dans l'engagement au sein du programme. La personne parvient plus facilement au stade d'action de Prochaska et DiClemente, c'est-à-dire à la mise en place d'outils dans le but de modifier les comportements sédentaires. En effet, les anciens sportifs sont les plus réguliers dans la pratique et sont les premiers à réinvestir des efforts de manière autonome. Le mode de traitement pèse au niveau de la qualité de vie mais n'a pas grand impact sur l'engagement et la continuité du programme. A partir du moment où l'individu a intégré le traitement – DP ou greffe – à la vie, nous observons très peu de différence entre les deux modes de suppléance.

Les acteurs constituent un second type de ressource primordiale dans cette dynamique identitaire.

Nous pourrions encore mentionner la notion de l'âge qui porte son importance sur la volonté de changer de comportement. Mais il faut la relier à l'état de santé. Plus la personne a un âge avancé et un état de forme altéré, moins elle porte d'importance sur l'envie de modifier ses habitudes de vie.

3.2 CHAQUE PERSONNE EST UN CAS ET REPOND A UNE DYNAMIQUE IDENTITAIRE PROPRE

Morin rapporte que chaque individu est différent : c'est un sujet qui répond à un « je » propre (2005, p87). Lorsqu'on annonce une maladie à quelqu'un, le « je » ne verra en lui que le malade et oublie alors ces autres rôles, ces autres identités. Morin parle de *« multiplicité d'identités »* (2005, p78). L'importance de l'image de soi est identifiée par les malades. La santé perçue est reflétée à la société.

> ***« Et dans le regard extérieur, ils restent, ils sont toujours un peu dans "tu es la personne greffée" ?***
>
> *Ça va mieux. Ben non justement, je trouve que ça va mieux. Mais c'est aussi soi, l'image qu'on transparaît, enfin, qu'on donne aux autres, je pense l'image. Mais ça va de mieux en mieux. Mais j'essaie aussi de faire comme si, par exemple au travail, quand j'étais la semaine dernière au salon, les collègues que je vois, ils savent pas forcément que j'ai été greffée, ni les nouvelles recrues. Et c'est que quand j'ai pris mes médicaments, mes anti-rejets, discrètement que "mais qu'est-ce que tu prends ?" – "Ben j'ai été greffée" – "Ah, mais on dirait pas ! Mais t'as la pêche !". Donc quelque part ça fait aussi plaisir. On se dit "ben voilà, finalement..." »*
>
> (Valérie, 34 ans, greffée)

A travers les propos de Valérie, nous pouvons observer, une fois de plus, la place des acteurs dans cette dynamique identitaire. Se sentir considéré comme autrui et ne pas être étiqueté « être malade », facilite l'acceptation de la pathologie. L'activité physique est une ligne directrice dans cette santé perçue et reflétée. Valérie souhaite faire partager son expérience, mais l'APA et l'état pathologique constituent une équation impensable pour les patients. *« Je parle avec les autres patients du sport, mais ils n'imaginent même pas de faire du sport. Ils sont toujours à se plaindre "j'ai mal", "je suis fatigué"* » rapporte-elle (Valérie, 34 ans, greffée). L'engagement dans un programme va donc dépendre de l'identité perçue.

Nous ne pouvons prendre l'individu de manière morcelée. Il est un tout, un « unitas multiplex » (Morin, 2008, p251). Selon l'auteur, il y a interaction entre le monde -donc les systèmes sociaux (société, communauté, famille)- et la personne -composée du système

psychologique (cognition, émotion, motivation) et du système biologique (organes, tissus, cellules)-, (cité par E. Morin, 2004, p30). Dans un même sens, Zani (2002) *« considère que le diagnostic médical doit prendre en compte l'interaction des aspects biologiques, psychologiques et sociaux lors de l'évaluation de l'état de santé de l'individu et de la prescription d'un traitement adéquat »* (cité par Morin, 2004, p30). La prise en charge globale est nécessaire. Le médecin ne doit pas se limiter au rein. Soigner un individu ne peut se réduire à soigner l'organe mais il est nécessaire de prendre en compte l'environnement global dans lequel est ancrée la personne. Ainsi, prendre en charge un patient par le biais de l'ETP et de l'APA va élargir la vision des professionnels. Nous ne soignons plus uniquement l'organe défaillant ou le membre lésé, mais le malade en tant que personne avec une santé socio-écologique altérée. Il en découle une modification de l'identité que le professionnel de santé lui octroie : il ne prend plus seulement en charge "l'être malade" mais la personne, corps et esprit. L'EAPA prend aussi en considération cette unité complexe. Il adapte l'activité en fonction de l'état de santé, mais surtout en fonction du projet de vie et des capabilités de l'individu. L'adaptation est singulière, tout comme chaque personne, chaque « unitas multiplex » est unique.

La santé perçue et l'identité ressentie se reflètent dans l'environnement, comme le ferait un miroir. Ainsi, ce que les malades pensent à leur propre sujet, influence le regard d'autrui. Ne plus se réduire « à l'être malade » aux yeux de la société, améliore l'estime de soi en revalorisant le sujet. Il est essentiel pour cela de considérer chaque être humain de manière singulière. Chacun est un cas particulier et répond à un jeu propre. Chaque être humain connaît un remaniement identitaire. Chez les IRC, ce remaniement n'est ni constant, ni défini. Il ne cesse d'évoluer en raison du déséquilibre de la maladie. La dynamique identitaire répond à cette pathologie inguérissable. La prise en charge globale de l'individu participe à cette refonte identitaire. Nous plaçons en avant, ici, toute l'importance de ne pas morceler le corps, au contraire, de lier le corps, mais l'esprit et l'environnement global du patient.

L'hôpital est souvent un lieu d'appréhension. Il replonge les patients dans cette identité pathologique. Certains tentent d'éviter l'établissement afin de garder l'identité d'un Homme.

Pedro transmet cette pensée dans son discours : *« je me sens mieux que certaines personnes valides. Mon travail est très physique. Je vis à plein régime […] non je ne veux pas*

aller en bas. Après on me dit "viens faire une prise de sang" ou quelque chose comme ça". Non, non, je ne vais pas chez les infirmières » (36 ans, greffé).

La frontière est étroite entre une identité ressentie et une autre, l'état d'équilibre restant peu tangible avec la complexité de la pathologie qu'est l'insuffisance rénale chronique.

4. CONCLUSION DU CHAPITRE

Ce dernier chapitre a pour objet de mettre en avant les grandes tendances qu'offre ce programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets ». Ce programme se veut être un tremplin, une passerelle vers une activité physique menée de manière autonome, que ce soit en club, association ou auto-organisée. La première option est rare. Les clubs sont très peu fréquentés même par les anciens sportifs. L'âge avancé et le facteur économique expliqueraient, en partie, cette absence dans les clubs. Pratiquer dans un club, c'est aller à la quête identitaire de sportif. Néanmoins, l'IRC impacte la corporéité, et l'identité de malade pourrait resurgir rapidement, à partir du moment où les coéquipiers poseraient un regard abusif sur ces traces. Les personnes ayant eu un vécu sportif modifient cependant rapidement leur habitude de vie en reprenant une activité physique de leur plein gré. La marche et la course sont les deux pratiques les plus fréquemment choisies en raison de leur facilité de mise en place. Ainsi, c'est lors de déplacements ou simplement par envie de bouger que les pratiquants exploitent ces deux sports. Les personnes sans capital sportif ressentent plus de difficultés à utiliser ce tremplin afin de poursuivre de manière autonome. Certains marchent davantage ou reconduisent quelques exercices découverts durant le programme, d'autres ne s'investissent pas du tout dans la démarche. Mais tous les bénéficiaires de « Dis à Lysette de mettre ses baskets » sont unanimes sur un point : ils souhaitent poursuivre le programme qui s'ancre dans un cadre sécuritaire avec une prise en charge bien singulière. Les bénéficiaires viennent aux séances sans l'appréhension d'un éventuel échec ou d'un jugement. A l'inverse, le groupe crée une émulation, et permet de s'entourer de pairs et constitue un moyen de partager autre chose que la pathologie. Ce programme est avant tout une démarche d'éducation par le biais de l'APA. Intégrer une activité physique et/ou sportive dans le quotidien, c'est apprendre à appréhender son emploi du temps et l'adapter afin d'y inclure un temps de répit dédié à l'AP et c'est aussi changer le rapport à l'environnement (APSAPA-Europe, 16/04/2014).

« C'était l'idéal. C'est vraiment quelque chose que je conseillerais moi aux gens. C'est que reprendre le travail en même temps, et en plus en mi-temps thérapeutique, donc reprendre le travail progressivement, reprendre une activité physique, pas forcément, très, très intensive, mais en même temps. Et euh, vraiment ça se marie bien »

(Bernard, 59 ans, greffé)

Différentes variables expliquent ces divers engagements dans l'APA et les multiples identités qui sont en constante évolution. C'est avant tout le « milieu social » qui va directement agir sur le degré d'acceptation de la maladie. Cette variable a son importance dans le programme APA qui va être une ligne conductrice constante dans cette dynamique identitaire. L' « être malade » devient alors un « pratiquant/sportif » avec des valeurs qui lui sont propres. Une seconde variable explicative est le « capital sportif » qui facilite l'envie de modifier les habitudes de vie. La variable « mode de traitement », quant à elle, entre en jeu de moindre manière. Nous avons là des variables propres à la personne touchée par l'IRC. Il est essentiel de ne pas se réduire à cet individu mais de le placer dans un environnement socio-écologique. Tous les acteurs, proches, pairs, professionnels… vont prendre de l'importance et vont peser dans cette dynamique identitaire en étant une fois un frein ou un levier. L'essentiel lors d'une prise en charge médical est de passer de la parcellisation du corps à la prise en charge globale en affectant un pouvoir d'acteur au patient. Ainsi, il participe entièrement à son projet de soins, et plus largement à son projet de vie. Une évolution des rôles apparaît et avec elle, une identitaire autre que celle de l' « être malade » reconquise.

SYNTHESE DE LA PARTIE 3

Cette dernière partie « exploitation des données » tente de mettre en avant les résultats obtenus dans le cadre de notre protocole d'étude et répond à la problématique énoncée initialement : **Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?** Les bénéficiaires du programme APA intitulé « Dis à Lysette de mettre ses baskets » ont pu voir grandir leurs identités multiples. L'insuffisance rénale chronique dont ils souffrent, est une pathologie complexe, qui ne peut être guérie et durant laquelle il est difficile d'appréhender le futur. L'épée de Damoclès surplombe la tête des patients et de leur entourage. Aucune issue ne leur est donnée dans un but de guérison mais des traitements sont là pour continuer à vivre et améliorer la qualité de vie. Plus largement, c'est toute la prise en charge qui va constituer un pilier dans cette lutte de reconquête identitaire. C'est en octroyant une place centrale au patient qu'il va avoir un pouvoir exécutif et sera l'acteur principal de son projet de soins et de son projet de vie.

Passer de la parcellisation du corps à cette prise en charge globale n'est pas encore naturel pour les professionnels de soins. L'ETP aide le soignant à entrer dans cette démarche globale. L'APA va agir de la même façon. Elle va participer à cette dynamique identitaire par le biais de la relation équilibrée entre le participant et l'EAPA. Son action va aller au-delà, si le professionnel prend la personne dans son environnement global en agissant sur sa santé socio-écologique, c'est-à-dire les trois grandes dimensions : physique, psychique, et sociale.

Néanmoins, des variables explicatives permettent de comprendre les différences des dynamiques identitaires et des modélisations des complexes de production identitaire. Ces modélisations vont différer en fonction de l'action principale de l'APA sur l'une des trois dimensions de la santé globale, sans pour autant laisser pour compte les deux autres. Les dimensions physique, psychique et sociale interagissent. En fonction de l'objectif du participant, les effets ressentis priment sur une dimension mais impactent également les deux autres. Nous répondons ainsi à la première hypothèse **: les dimensions de la santé que recouvre l'individu : les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.**

Ces effets diffèrent en fonction des variables explicatives dont les deux principales sont la catégorie socio-professionnelle et le vécu sportif. **La seconde hypothèse mentionne que l'APA aurait une influence différente sur ces dynamiques en fonction des ressources du patient**. Nous répondons ainsi à la seconde hypothèse. Nous plaçons entre parenthèses la sous-hypothèse qui déclare que : la variable « traitement » influence car les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus greffe) n'entraînent pas les mêmes changements par le biais de l'APA. Peu de différences apparaissent à ce niveau, l'important étant l'acceptation et l'intégration du traitement dans la vie quotidienne. Un nouveau greffé qui a des rendez-vous deux fois par semaine a plus de mal de rentrer dans un tel programme qu'un ancien transplanté, alors qu'il semble pertinent de reprendre une activité post-greffe immédiate, si la pratique est menée de manière sécuritaire. Il en est de même chez les DP, pour qui nous estimons que trois mois sont essentiels à l'apprentissage de la technique et son intégration dans la vie quotidienne. La prise en charge en APA a pour but de répondre aux objectifs établis par les patients mais constitue également une démarche d'éducation et de prévention. Les personnes ont recours à ce programme tremplin dans un esprit transitoire, afin de poursuivre une activité de manière autonome. A nouveau, ce changement de comportement est facilité par les deux variables explicatives qui sont le milieu social et le capital sportif. La dynamique identitaire est en mouvance continuelle et l'APA constitue la constante, la ligne conductrice dans cet état évolutif.

CONCLUSION GENERALE

Une altération de la santé globale

Notre étude a permis d'évaluer les effets de l'activité physique adaptée sur les dynamiques identitaires chez les personnes insuffisantes rénales chroniques, selon une approche globale et systémique. Cette pathologie, qui se caractérise par une défaillance des fonctions rénales, est invisible et dégrade la qualité de vie du malade. Lorsque le rein ne fait plus face aux besoins de l'organisme, la personne entre dans la phase terminale et doit avoir recours à un traitement. A côté de la transplantation rénale, le patient peut recourir à la dialyse qui va suppléer le fonctionnement du rein ; il s'agit de l'hémodialyse lorsque la dialyse se fait directement par voie veineuse ou de la dialyse péritonéale (DP) lorsque les échanges sont effectués dans la cavité péritonéale. Dans ce dernier cas, le traitement se fait à la maison ; la maladie entre dans le domicile familial. Cependant, ces modes de suppléance ne sont que des moyens pour soigner et non pour guérir. Les traitements sont lourds et ont des conséquences : problèmes de santé, développement de comorbidité, mauvaise qualité de vie, perte identitaire. C'est avant tout un handicap social qui se crée.

Le traitement entraîne une altération du corps. Le corps malade est, pour reprendre les propos de Barrier, *« le langage de ce rapport particulier à la santé qu'est l'affection chronique »* (2007, p80). Le rein artificiel laisse des traces. Cette atteinte à la corporéité affecte la personne mais également son entourage et constitue un marqueur d'étrangeté (Desseix, 2011, p57). C'est donc avant tout le traitement qui fait passer la personne de « saine » à « être malade ». En effet, l'annonce de l'IRCT n'est pas synonyme de maladie dans l'esprit du malade, notamment en raison de son caractère asymptomatique. Selon Dany, l'entrée dans la maladie se fait à partir du démarrage du traitement. Cette « rupture biographique » (Desseix, 2011, p48) s'établit non au moment de l'annonce de la maladie mais de « l'annonce de l'imminence de la dialyse ». Et, pour autant, ces personnes n'ont pas d'autre choix que de suivre un de ces moyens de suppléance au risque de mourir. Comme le soutient Bagros *« La dialyse se résume à un simple nettoyage afin de maintenir le patient en vie dans des conditions correctes »* (2008, p40). Ces modes de suppléance, qu'il s'agisse d'une greffe ou d'une dialyse, objectivent la maladie qui était jusqu'alors invisible.

La FNAIR met en avant que l'*« IRC dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées »*. Dans cette étude, nous nous intéressons aux patients greffés et aux patients dialysés péritonéaux.

La santé au cœur des politiques publiques

La qualité de vie n'est qu'un reflet de la santé. Mais de quelle santé parle-t-on ? Sa définition ne cesse d'évoluer avec le temps. Si, jusqu'au milieu du XX^{e} siècle, la santé se limitait à l'inverse de la maladie, Canguilhem a été un des premiers à réfléchir à cette question et à modifier la pensée en donnant notamment une place centrale au sujet dans la relation malade-maladie. D'autres définitions ont suivi, accordant plus ou moins de place au sujet et à l'environnement. Chantal Simon et son approche socio-écologique vont placer l'individu au centre de l'environnement. La santé du sujet est alors déterminée en fonction des caractéristiques individuelles de l'individu, du micro-environnement qui comprend les pairs et du macro-environnement avec des valeurs plus larges telles que les valeurs culturelles ou les normes sociales. La santé ne se réduit plus à l'inverse de la maladie. Nous nous intéressons à la santé globale avec les différentes dimensions qu'elle recouvre : physique, psychique et sociale. La charte d'Ottawa soutient le fait que pour promouvoir la santé, il est essentiel de créer des environnements favorables. Immédiatement, nous identifions cet aspect de l'environnement écrit au pluriel qui se révèle ainsi multiple. Il est question d'identifier les liens entre les individus et leur milieu et d'agir à ce niveau.

La santé est devenue un enjeu politique par l'effet des différentes politiques publiques. La prévention de la santé devient un axe majeur. Son action concerne trois niveaux : prévention primaire, secondaire et tertiaire. D'Ivernois et Gagnayre (2011) définissent ces trois niveaux de prévention en se basant sur les facteurs de risque. Ainsi pour eux, l'éducation pour la santé se situe au premier niveau. L'objectif est d'éviter qu'une population développe des comportements à risque. Le deuxième niveau *« cherche, en présence du facteur de risque, à retarder l'apparition de la maladie ».* Le dernier niveau est une prévention qui *« s'adresse à une population atteinte d'une maladie pour laquelle sont mises en place des stratégies de retardement des complications »*. Les préventions secondaire et tertiaire constituent un processus de soin et d'accompagnement dans lequel l'ETP trouve une place notable.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée en parallèle à l'évolution de la notion de santé, l'augmentation du nombre de malades chroniques et la volonté de diminuer les coûts induits des soins. Ainsi, elle se formalise et s'organise à la suite de la loi HPST (art. 84 du titre III de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009). L'ETP est reconnue comme prise en charge thérapeutique à part entière dont le principal objectif est l'amélioration de la qualité de vie et le renforcement de l'autonomie du patient. D'Ivernois et Gagnayre (2011, p2) déclarent à ce sujet que *« le patient est capable d'être son propre médecin ».* Une équipe dite

« transdisciplinaire » va intervenir dans cette prise en charge (de la Tribonnière et Gagnayre, cité par de la Tribonnière, 2014, p19). L'activité physique, et plus particulièrement l'activité physique adaptée (APA), a cette même finalité et répond aux caractéristiques de l'ETP. Desharnais et coll. (1993) déclaraient déjà qu' *« associer un message de santé et un programme d'activité physique améliorait davantage la sensation de bien-être que si nous réduisions l'exercice à lui-même »*. C'est dans cette démarche que nous proposons une prise en charge en activité physique adaptée (APA) à des personnes atteintes d'une insuffisance rénale chronique.

L'APA intégré au projet de vie

Dès les années 1970, émerge l'idée que l'activité physique contribue à la bonne santé (Perrin et coll., 2002) avant de devenir un thème majeur dans les campagnes de promotion à partir des années 1980. La notion d'APA est encore actuellement en état de mouvance. Mais dès 1973, au Québec, les activités physiques adaptées ont été définies comme étant *« une profession de santé fondée sur l'enseignement qui utilise l'ensemble des activités physiques et sportives à des fins de prévention, de réhabilitation (ou de réadaptation), de post-réhabilitation de rééducation, d'éducation ou d'insertion sociale auprès de personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes »* (Ninot et Partyka, 2007, p7). L'apport de l'APA n'est pas négligeable pour un public atteint d'une pathologie chronique. Certaines études ont déjà mis en exergue des bénéfices sur les patients IRC, mais les résultats restent rares et sont axés sur la dimension physique de la santé.

L'activité physique est rarement investie par les patients chroniques. L'objectif n'est pas seulement de reconditionner le malade, mais de l'éduquer à l'AP et par le biais de l'AP. Claire Perrin mentionne à ce niveau une double relation existant entre éducation et activité physique. La première, "l'éducation à l'AP", a pour objet d'orienter les patients vers une activité de type auto-organisée ou vers des clubs ou associations. La seconde est "l'éducation via l'AP", dans laquelle, l'AP doit être un moyen d'entrée dans l'ETP et ainsi être synonyme de prévention (Perrin, 2008, p221). L'AP agit alors sur l'éducation même du patient, qui se reconstruit à travers l'activité et ne se limite donc plus à agir uniquement sur le projet de soins mais bien au-delà, sur le projet de vie. Notre protocole va alors s'ancrer dans cette démarche d'éducation. Les séances d'APA proposées ne se limitent pas à de l'animation, mais s'inscrivent dans un programme d'ETP ; elles constituent un moyen pour le patient

d'apprendre à gérer et à *« intégrer la maladie et le traitement à la vie »*, comme le conçoivent Orgerie et Lemoine (2009, p103). L'APA, proposée dans un cadre plus large qu'est l'ETP, intègre parfaitement le projet de soins, et plus concrètement, le projet de vie. Dans ce travail, nous nous penchons sur le triptyque Acteurs – APA – ETP qui, ensemble, forment l'environnement global du sujet.

Les acteurs prennent une place prépondérante. Nous nous appuyons sur le triangle relationnel établi par Lagrée (2004) qui retrace l'évolution de la relation entre le malade et la maladie. Pour lui, la relation duelle (patient-médecin) s'est élargie à une relation triangulaire en incluant l'environnement social. Plusieurs maillons entourent le patient et il est essentiel de le prendre en compte avec son environnement : médical, hospitalier, familial, professionnel ; en résumé, le patient et la société. Cela confirme bien l'approche socio-écologique de Chantal Simon qui place la personne au cœur de l'environnement. C'est ce que proclame l'ETP et c'est de cette manière que nous avons étudié le malade, de manière non isolée. Il est donc important de ne pas oublier les proches car *« la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique) »,* déclare Isabelle Baszanger (1986, p6). La maladie va impacter la place sociale de l'individu qui est en quête d'un processus de normalisation.

Par le biais de l'APA et de l'ETP, nous recentrons la prise en charge sur la personne dans sa globalité. Passer de la parcellisation du corps à cette prise en charge globale n'est pas encore une démarche naturelle pour les professionnels de soins. L'ETP est là pour aider le soignant à entrer dans cette démarche globale. La place accordée au patient évolue mais également les rôles des différents acteurs. Aujourd'hui, on tend à considérer le patient au-delà de son rôle de consommateur de santé, comme un producteur de santé et il devient alors gestionnaire de son propre traitement (d'Ivernois et Gagnayre, 2011, p29 ; Lacroix et Assal 2016, p59). Il n'est plus seulement "patient" mais devient "agent" (Hirsch, 2010).

La singularité de l'individu : un « unitas multiplex »

Au cours de la maladie, le patient va donc avoir plusieurs identités ressenties et cette maladie va façonner celui qu'elle habite (Balez, 2015, p88). Chaque individu est différent : c'est un sujet qui répond à un « je » propre. (Morin, 2005, p87). Lorsqu'on annonce une maladie à quelqu'un, le « je » ne voit en lui que le malade et oublie alors ses autres rôles, ses autres identités. Morin parle de *« multiplicité d'identités »* (2005, p78). L'identité n'est donc

pas quelque chose de fixe. Elle est différente selon l'environnement dans lequel se trouve l'individu : c'est un processus dynamique (Hermès et Sifer, 2005, p62). Cela rejoint l'idée de Morin qui déclare que la complexité est partout, et prend l'exemple de la vie quotidienne. Balzac nous montre que l'être est singulier et va alors jouer *« plusieurs rôles sociaux selon qu'il est chez lui, à son travail, avec des amis ou des inconnus»* (2005, p77). La personne est considérée comme un complexe ; en reprenant les mots de Morin, c'est un *« unitas multiplex »* (2008, p251). L'identité d'une personne se façonne et se forge à partir de plusieurs composantes. Elle est mouvante, et c'est pourquoi nous nous intéressons à la dynamique identitaire. Cette dernière se situe bien au cœur de l'environnement global et de la santé socio-écologique du patient. Notre recherche se focalise sur cette identité malmenée par la maladie.

La pensée complexe de Morin domine tout au long de notre étude. Pour lui, c'est avant tout *« une pensée qui relie »* (propos recueillis par Vallejo-Gomez, 2008, p249). La santé est alors considérée, à la façon de Morin, comme un complexe, un système. L'ETP est à elle seule un *« processus d'apprentissage systémique »* (Lacroix et Assal, 2016, p80). Par ailleurs, la pensée par cas de Passeron et Revel va tracer le cheminement de notre méthodologie. Chaque personne est singulière et a une dynamique identitaire propre en fonction des variables qui l'influencent. Enfin, la méthode mixte de recherche renforce la complémentarité des différentes données qui se combinent à la dialogique de Morin.

Nous nous intéressons à ce complexe de production identitaire ou plus précisément de dynamiques identitaires. Nous restons dans les pas de Morin (2005, p78) qui dit que *« chaque être a une multiplicité d'identités ».* L'objectif est alors de faire émerger l'« identité » ou « les identités » du patient. Nous nous posons ainsi la question : **Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?**

Des données multi-référencées, une approche mixte de la recherche

Il est alors question d'analyser l'impact multidimensionnel de l'activité physique adaptée tout en suivant le raisonnement de l'éducation thérapeutique : programme prenant en charge l'individu dans sa globalité.

Au travers d'une étude hypothético-déductive et d'un protocole tant longitudinal que transversal, notre étude tente de confirmer ou d'infirmer les différentes hypothèses. La première concerne l'évolution des dimensions de la santé. La seconde a trait aux ressources de la personne qui peuvent être des facteurs dans l'évolution de la dynamique identitaire. Nos résultats insistent sur trois variables : le mode de traitement, le capital sportif et le capital économique. Le programme d'APA agit sur l'environnement global et la santé globale avec sa tri-dimension. Le suivi APA influence ainsi les dynamiques identitaires (puisqu'elle est la résultante des deux modélisations : environnement global et santé globale), mais différemment en fonction des ressources que possède la personne.

Afin de répondre à ce questionnement scientifique, notre protocole propose un programme d'APA intitulé « Dis à Lysette de mettre ses baskets » à 10 patients insuffisants rénaux chroniques : 4 personnes traitées par dialyse péritonéale et 6 sujets greffés. Durant 6 mois, les personnes incluses bénéficient d'une à deux séances hebdomadaires. Notre choix se porte sur l'entrée de peu de patients mais avec une méthodologie qui évalue la personne dans sa globalité, telle une étude de cas mettant en avant la singularité de chacun. Ceci permet alors d'identifier le vécu et les variables (capital social, capital sportif, traitement) influant la dynamique identitaire.

Un groupe contrôle de même taille permet de comparer les résultats. L'approche longitudinale et transversale évalue la participation des patients de façon très fine, en combinant observations, entretiens et mesures. Les effets des programmes sont évalués grâce au groupe contrôle. Aucun tirage au sort n'est effectué, mais nous respectons, à toutes les étapes du protocole, le choix du patient comme cela apparaît dans le cadre de l'ETP. Cette notion de « choix » octroie un pouvoir décisionnel et exécutif au patient qui le place ainsi en tant qu'acteur principal.

Les participants bénéficient de séances d'environ 1h composées d'exercices de renforcement musculaire, d'exercices d'endurance et d'assouplissements, trois paramètres requis par Painter (2000). Ainsi, une séance se constitue d'une phase d'activité soutenue autour d'une fréquence cardiaque (FC) avoisinant le seuil ventilatoire 1, et d'une phase d'exercices plus doux avec une FC proche de la FC repos. Les durées sont aléatoires en

fonction des caractéristiques du groupe et même en fonction de chaque participant ; l'objet étant de répondre aux envies, aux capacités et aux objectifs de chacun. Ce programme est précédé et clos par un test à l'effort effectué dans le service d'exploration fonctionnelle respiratoire. Si l'objectif de la séance est établi en amont (lors de l'entretien initial), le choix de l'activité se fait, quant à lui, en commun avec le groupe et l'enseignant APA. La pratique se déroule dans l'enceinte de l'hôpital ou dans les parcs afin de sortir au maximum le patient du lieu de soins. Différents outils d'évaluation sont mis en place en début et fin de programme. Un suivi fin tout au long des 6 mois se fait par le moyen d'une participation observante.

Des mesures sont prises à l'entrée et à la sortie du programme et évaluent les trois dimensions de la santé globale - physique, psychique et sociale-, ainsi que les composantes de l'environnement global – Acteurs, ETP, APA. Nous démarrons le protocole par un test à l'effort permettant non seulement d'évaluer les paramètres physiologiques mais constituant également un feu vert à la mise en pratique du patient. Nous procédons également à un test de marche de 6 minutes qui reproduit au mieux les activités de la vie quotidienne (Kolko, 2014, p153). L'échelle de Borg va compléter ce dernier test en évaluant la perception de l'effort. Différents questionnaires sont utilisés : le Baecke évaluant l'activité physique pratiquée, le Duke qui est un questionnaire de qualité de vie générique et un questionnaire de qualité de vie spécifique – Kdqol pour les DP et Retransqol pour les greffés.

Par ailleurs, des entretiens semi-directifs sont menés avec le patient en début et fin de programme, mais aussi avec la personne ressource en fin de programme. Ils vont constituer la source principale de notre étude. Nous interrogeons quatre grands items, à savoir la connaissance de l'IRC, le vécu avec la maladie et le traitement, les temps libres et les AP au sein de l'hôpital et en dehors. Ces échanges, cumulés aux discussions et observations lors des séances, regroupent des données essentielles à l'aboutissement de notre travail. Ces mêmes outils sont conduits chez le groupe contrôle.

Les résultats recueillis ne sont pas à analyser indépendamment les uns par rapport aux autres. Nous souhaitons connaître l'impact systémique du programme d'activités physiques auprès des sujets dialysés ou greffés. Cette analyse ne doit pas prendre chaque dimension indépendamment, mais les mêler comme une structure complexe, comme un système. Morin définit cette dernière notion comme étant *« une unité globale organisée d'interrelation entre éléments, actions ou individus »* (2004, p45). L'approche mixte et le "design triangulaire" de Creswell et coll., (2006), déjà utilisés lors de la récolte des données, vont nous permettre

d'analyser ces mesures en combinant la méthode qualitative et quantitative. Dans notre cas, les secondes vont venir alimenter ces données qualitatives.

Nous utilisons le logiciel qualitatif « Maxqda » pour regrouper tous les éléments au sein d'un outil unique. Après un codage fin des items, Maxqda permet d'analyser de manière transversale ou longitudinale les items d'un même patient ou de faire un parallèle entre les différents entretiens. Si nous reprenons la citation de Bachelard *« le fait scientifique est conquis, construit, constaté »* (1934), nous nous tournons désormais vers la troisième et dernière étape. Le fait doit être vérifié et vérifiable par des informations sur la réalité concrète.

Un engagement singulier dans l'APA

Tout au long de notre programme, nous nous intéressons à la régularité du suivi. Nous avons dû redémarrer des programmes chez certains patients en raison d'un souci de santé. Cet état de santé altérée entre également en compte dans le cadre de la régularité des séances ou, plutôt, des annulations de séances. Il peut alors s'agir d'une santé physique affaiblie ou d'un état psychologique dégradé. A l'opposé, l'arrêt d'un programme peut être dû à l'atteinte des objectifs ; la personne a alors acquis les enseignements nécessaires à la pratique en autonomie. Dans notre groupe, aucune personne n'a arrêté le programme pour d'autres raisons. Inclure les patients dans un cadre d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire en fonction de leurs choix et motivation, influence obligatoirement cette donnée. Un cas de sérendipité nous aide à mettre en avant un caractère imprévisible et à comprendre quelles sont les variables qui vont entrer en jeu dans cette pratique inhabituelle.

La place des acteurs : entre frein et levier

La qualité de vie est donc grandement perturbée chez les IRC. Selon Reimer et coll., 2010 ; Gentile et coll., 2010, le mode de traitement influence les scores de la qualité de vie. La greffe la préserverait au mieux. Pourtant, la transplantation n'est pas synonyme de guérison et les personnes déclarent vivre avec une épée de Damoclès. La dimension « peur de la perte de greffon » est la plus altérée dans notre cohorte. La peur et les questionnements sont multiples et démarrent dès l'annonce de la maladie qui s'accompagne d'un état de choc. Le processus de deuil, comme l'entend Kübler-Ross, prend sens. Les patients mais également les proches vont passer par différents stades pour aboutir, dans le meilleur des cas, à l'acceptation

de cette défaillance rénale. Mais les peurs concernent également le futur qui reste sans certitude. Les projets sont parfois délaissés, alors que pour d'autres, ils constituent un soutien et un moyen d'avancer dans cette vie instable. La peur de démarrer la dialyse, la peur de perdre le greffon, la peur du repli en dialyse ou encore la peur de la mort ne sont jamais bien loin dans les esprits des concernés. Enfin, ces peurs peuvent concerner le patient et ses descendants, la crainte étant alors de transmettre la pathologie héréditaire.

Le soutien semble primordial. Les soutiens humains sont pluriels mais c'est avant tout la famille qui aide dans ces moments difficiles. Pourtant, le processus de deuil comme les peurs concernent également les proches. L'intrusion de cette maladie silencieuse n'est pas toujours facile à vivre. Un autre type de soutien est l'ETP et ses ateliers qui vont être un lieu d'éducation mais également d'échange et de partage entre pairs. Le patient peut s'apercevoir qu'il n'est pas seul dans cette situation d'engrenage. En effet, la temporalité est une variable majeure dans l'insuffisance rénale chronique. Tout d'abord, en raison de la chronicité de la maladie, la personne ne guérira pas et les traitements ne sont que des soins. D'autre part, en raison de la chronophagie des traitements car les dialyses prennent du temps. Au quotidien, c'est une rythmicité qui se crée. Le patient qui souhaite intégrer le traitement et la maladie à la vie ne peut s'empêcher de vouer une partie de son temps aux moyens de suppléance.

Toute cette instabilité entraîne une perte de repères. "Qui suis-je" ? Le patient a une identité perturbée et est en quête du processus de normalisation. Il ne veut pas se réduire à cet être malade, mais souhaite « être dans la norme », sans se différencier des autres. Mais si la maladie marque la personne, elle impacte l'esprit mais aussi le corps. Les traitements laissent des traces visibles, des marqueurs de cette pathologie, et c'est toute la corporéité qui en est altérée. Ainsi, des stratégies sont mises en place pour cacher au mieux cette pathologie et cette "anormalité" et pour ne pas être étiqueté de malade chronique. C'est là que les projets constituent des soutiens et un caractère normatif.

S'impliquer dans un cadre sportif peut également constituer une aide, et c'est dans ce sens que le programme APA souhaite intervenir. En laissant une place d'acteur au patient, ce dernier prend des initiatives liées à l'activité et acquiert alors une identité propre. De l'état de "malade", il devient "pratiquant". La confiance qu'il gagne l'aide à trouver ses repères dans cette quête de la norme. Le programme APA conditionne, en partie, la qualité de vie. Mais au-delà, il va participer à ce remaniement identitaire en constante mouvance, appelons-le : « dynamique identitaire ». En dépit de ces bienfaits, s'impliquer dans une pratique physique pérenne ne semble pas toujours évident. L'état déséquilibré de la maladie revient en surface

tout comme la quête identitaire. C'est pourquoi, nous ne pouvons pas nous limiter à la terminologie d'un « remaniement identitaire ». Tcholakova utilise ce concept pour parler des ressources que l'individu mobilise pour maintenir son identité (2016). Dans notre cas, l'état de santé va fluctuer tout au long de la vie, ce qui va entraîner une identité modifiée et mouvante. Cette dynamique identitaire va évoluer en fonction de la santé, qui elle-même est dépendante des entités que recouvre l'environnement global. La dynamique identitaire se situe bien au cœur de l'environnement global et de la santé socio-écologique du patient.

Les difficultés à la mise en place de l'AP

L'engagement au sein du programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » va dépendre des ressources de la personne. Le moyen de suppléance va jouer un rôle, mais c'est avant tout l'intégration de ce traitement dans la vie quotidienne qui va permettre au patient de s'engager dans de nouveaux projets. Néanmoins, les facteurs les plus influents restent la catégorie socio-professionnelle et le capital sportif. Ces facteurs sont décisifs dans le modèle transthéorique, développé par Prochaska et DiClemente, qui permet d'évaluer l'individu et sa motivation à changer de comportement. Citons notre seconde hypothèse : « l'APA aurait une influence différentes sur ces identités en fonction des ressources du patient ». Finalement, c'est dès le stade de la pré-contemplation et de la contemplation que ces ressources agissent.

L'engagement dans une pratique est bien évidemment facilité par le vécu sportif de la personne. Mais l'acceptation de la maladie, le processus de deuil, et par conséquent la qualité de vie sont des facteurs qui influencent indéniablement la pratique sportive, d'autant plus si la personne était peu active auparavant. Les acteurs humains ont un rôle prédominant. Ils sont tantôt frein, tantôt levier, dans cette mise en pratique. C'est tout d'abord l'influence du médecin qui va entrer en compte. Ses signes d'intérêt pour l'investissement du patient vont être un moteur dans la continuité du programme. Mais c'est aussi le groupe, constitué des pairs et de l'EAPA, qui va intervenir dans l'implication du patient au sein du programme APA.

Dans tous les cas, un état de santé équilibré va faciliter la mise en pratique et la régularité dans les séances. De ce fait, c'est avant tout la variable du milieu social qui prime puis le degré d'acceptation de la maladie. L'engagement dans l'APA, qui est lié à cette acceptation, entre en compte dans un second temps. Processus de deuil et modèle transthéorique de changement sont intimement liés. Il est essentiel d'adapter au mieux le

programme proposé en fonction de la santé perçue de chaque individu. *« Les programmes de promotion de la santé n'ont de succès que s'ils sont bien adaptés aux conceptions de la santé individuelle »,* affirme Elke Grimminger (2016[164]). Elle ajoute que *« l'éducation à la santé est le focus des comportements individuels ».* L'état de santé va donc dépendre des ressources « capital socio-professionnel » et « capital sportif », et, dans une moindre mesure, « traitement ». A côté des variables, les différents acteurs (soignants, pairs, EAPA et proches) ont un pouvoir dans le processus motivationnel de l'individu. Tous ces acteurs participent ainsi au remaniement identitaire et plus exactement à cette dynamique identitaire qui est en reconstruction constante.

Si l'engagement diffère en fonction des ressources, les raisons d'entrer dans le programme varient également d'un patient à l'autre. La finalité du programme, du point de vue du patient, peut être un reconditionnement physique, une recherche de bien-être psychique ou une rupture de l'isolement et une revalorisation de soi. Nous pourrions parler de « socio-sport-santé » comme l'entendent Gasparini et Knobé (2005, p47) : l'AP peut être vecteur de création de liens entre pairs ou acteurs. Nous avons ainsi pu établir des complexes de processus identitaire. En fonction des finalités, l'APA va avoir un impact prédominant sur une des dimensions de la santé globale mais pour autant, les trois dimensions vont évoluer de manière imbriquée. Cela confirme notre première hypothèse sur l'évolution des dimensions de la santé. A nouveau, les ressources vont avoir une influence sur la finalité. Une personne ayant un capital sportif souhaite bénéficier du programme dans une optique de reconditionnement physique, alors qu'une personne sans emploi voit dans ce programme, avant tout, un apport plus socialisant. La deuxième hypothèse prend alors sens, l'APA n'agit pas de la même manière en fonction des ressources des patients.

Néanmoins, même si nous avons pu établir des modélisations, chaque sujet est un cas unique et répond à un « je » qui lui est propre, comme le conçoit Morin (2005, p87). La santé perçue et l'identité ressentie vont se refléter dans l'environnement, comme le ferait un miroir. Ainsi, ce que les malades pensent à leur propre sujet va influencer le regard d'autrui. Ne plus se réduire « à l'être malade » aux yeux de la société va améliorer l'estime de soi en revalorisant le sujet. Il est essentiel pour cela de considérer chaque être humain de manière singulière. Chacun constitue un cas unique et répond à un jeu propre. Chaque être humain

[164]APSAPA EU. (s. d.). *APSAPA - Promotion de la santé par les activités physiques et inégalités sociales et territoriales.* Consulté à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=cxLiOhKkARA

connaît un remaniement identitaire. Chez les IRC, ce remaniement n'est jamais constant et défini. Il ne cessera d'évoluer en raison du déséquilibre de la maladie. La dynamique identitaire va répondre à cette pathologie inguérissable. La prise en charge globale de l'individu va participer à cette refonte identitaire. Nous plaçons en avant, ici, toute l'importance de ne pas morceler le corps, au contraire, de lier le corps, l'esprit et l'environnement global du patient. L'APA a cet objectif de considérer l'humain dans sa globalité.

Différentes variables expliquent ces divers engagements dans l'APA et les multiples identités qui sont en constante évolution. C'est avant tout le « milieu social » qui va directement interférer avec le degré d'acceptation de la maladie. Cette variable a son importance dans le programme APA qui va être une ligne conductrice constante dans cette dynamique identitaire. L'« être malade » va alors devenir un « pratiquant/sportif » avec des valeurs qui lui sont propres. Une seconde variable explicative est le « capital sportif » qui va faciliter l'envie de modifier les habitudes de vie. La variable « mode de traitement », quant à elle, entre en jeu de moindre manière. Nous avons là des variables propres à la personne touchée par l'IRC. Mais il est essentiel de ne pas se réduire à cet individu en le plaçant dans un environnement socio-écologique. Tous les acteurs : proches, pairs, professionnels… vont prendre de l'importance et vont peser dans cette dynamique identitaire en étant une fois un frein, une fois un levier. L'essentiel lors d'une prise en charge médicale est de passer de la parcellisation du corps à la prise en charge globale en affectant un pouvoir d'acteur au patient. Il participera entièrement à son projet de soins, et plus largement à son projet de vie. Une évolution des rôles apparaît et avec elle, une dynamique identitaire autre que celle de l'« être malade » reconquise.

Le recours à la pensée systémique et à la méthode mixte ont finalement permis d'interpréter les données de manière approfondie (Larue et coll., 2009, p53). Cette approche complémentaire a permis d'approfondir la connaissance sur l'impact de la pathologie mais a également pu mettre en exergue les variables explicatives de l'intégration à une activité physique et les variables influant les dynamiques identitaires.

Des limites de notre étude

Des limites de notre sujet d'étude subsistent aussi. Nous pouvons d'abord parler de notre première volonté qui était de comparer un programme de réentraînement à un programme APA. Nous avons délaissé le réentraînement sur vélo car il n'était jamais choisi

par les patients. Pour rappel, nous accordons une place d'acteur au patient qui, dans un premier temps, choisit de s'investir ou non dans le programme et qui décide du programme à suivre. Le programme de réentraînement basé sur le PEP'C (en créneau), effectué à vélo, ne recouvrait qu'un seul type d'activité et les séances sont toujours les mêmes. Cet aspect très chronophage s'ajoute à la vie quotidienne, déjà rythmée par la maladie et les traitements. Nous comprenons de ce fait, que ce PEP'C interpelle peu les patients qui privilégient un programme avec des activités diverses. Respectant la notion de choix comme le souhaite l'ETP, nous ne forçons pas à un suivi dans le cadre du réentraînement PEP'C et avons préféré simplement étudier un programme APA. Par ailleurs, nous n'avons analysé aucun abandon de programme. Cela ne signifie pour autant pas que « Dis à Lysette de mettre ses baskets » répond à l'envie de tous les patients. La liberté de choix introduit un biais dans cette motivation. En effet, nous étudions dans le groupe test, des personnes qui bénéficient des séances APA selon leur propre choix. Ne pas procéder par tirage au sort est une décision de notre part mais peut être considéré comme un biais à ce niveau-là. Les personnes refusant cette pratique sont incluses dans le groupe contrôle. Gasparini et Knobé affirment que *« les patients qui ont eux-mêmes demandé la prescription médicale d'activité physique à leur médecin sont aussi les plus enclins à poursuivre l'activité »* (2015, p52). Par ailleurs, nous nous basons sur des résultats de 10 personnes dans chaque groupe. Un échantillonnage élargi aurait pu permettre de comparer deux sous-groupes : les DP et les greffés. Mais le travail fin et en profondeur de ces 20 cas nous permet de répondre, de manière globale, à notre problématique. Puis, une autre limite concerne la durée du programme. *« Les résultats invitent à la prudence du fait de leur circonscription dans un laps de temps court : l'une des difficultés souvent mise en exergue dans les actions de promotion des activités physiques et/ou sportives est leur impact à long terme sur les pratiques des populations ciblées »,* déclare l'équipe. Apsapa 16.4.2014. Enfin, nous sommes conscients que la subjectivité du chercheur ne peut être complètement omise (Brechon, 2011).

Une autre limite s'attache directement à notre protocole, notamment l'objectif initial d'être un "tremplin". L'idée au préalable, est que le programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » soit une passerelle vers la poursuite de l'activité physique de manière autonome. A nouveau, ce changement de comportement va être facilité par les deux variables explicatives qui sont le milieu social et le capital sportif. Les clubs restent rarement investis. L'âge peut constituer un frein, le versant économique également, mais c'est surtout l'exposition de ce corps altéré qui est le premier frein. Pratiquer entre pairs semble alors plus naturel et surtout,

sans jugement. *« La pratique entre pairs offre également un cadre où la vulnérabilité sociale et sanitaire des bénéficiaires est partagée, et la stigmatisation du fait de leur maladie absente »* (Gasparini et Knobé, 2015, p52). Pour autant, les bénéficiaires du programme ont, pour la plupart, modifié leur comportement. Les anciens sportifs ont repris une activité physique auto-organisée, d'autres tentent d'intégrer la marche dans le quotidien, mais certains ne changent pas de comportement et préfèrent juste bénéficier de ce cadre sécuritaire que recouvre le programme. C'est ce que relatent également Gasparini et Knobé en étudiant le dispositif sport-santé sur ordonnance : *« Outre l'obstacle financier que peut représenter la cotisation à une association ou l'abonnement à une salle de fitness, les patients se disent attachés à l'accompagnement de qualité et l'écoute des éducateurs sportifs aussi bien de la ville que des associations partenaires du dispositif SSSO »* (2015, p51-52). C'est donc avant tout cet attachement au cadre qui se veut professionnel, sécuritaire et entre pairs, qui rassure et affilie les patients à une AP. *« Malgré l'objectif affiché d'un dispositif " tremplin", donc temporaire, la transition du dispositif passerelle à la pratique autonome reste difficile pour ces patients ; la très grande majorité déclare préférer pratiquer dans le cadre de ce dispositif plutôt que dans un club "standard" »,* rapportent Gasparini et Knobé concernant le sport santé sur ordonnance (2015, p51-52).

Un travail d'utilité sociale et scientifique

Notre travail s'inscrit dans un axe de recherche de notre laboratoire « Equipe de recherche Sport et sciences sociales » (E3S, Equipe d'accueil EA n° 1342). Tout comme l'étude du « sport-santé sur ordonnance » entreprise par des membres du laboratoire, notre recherche répond à l'axe n°1 « Education, santé et intégration par le sport ». Cet axe de recherche (2018-2020) s'interroge notamment sur la thématique suivante : « les activités physiques et le sport sont aujourd'hui convoqués au niveau des politiques de prévention dans le domaine de la santé en Europe ». C'est dans ce cadre-là que ce situe notre terrain d'étude.

Par ailleurs, notre thèse s'inscrit dans cet élan régional du sport-santé. La ville de Strasbourg et ses politiques publiques mettent l'accent sur le « socio-sport santé » en souhaitant enrayer l'augmentation des maladies chroniques. C'est ainsi que le dispositif sport-santé sur ordonnance (SSSO), a été établi depuis fin 2012. Il s'agit alors de la première politique publique instaurant la prescription médicale en France dans un but d'encourager les personnes affectées par une pathologie chronique de pratiquer une activité physique. Selon le

rapport d'activité 2015, l'objectif de SSSO était de *« favoriser une activité physique régulière et adaptée à l'état de santé des personnes et de proposer une prise en charge individuelle et collective sous forme de séances d'activités physiques adaptées aux maladies chroniques ».* Au-delà d'une simple mise en pratique, le dispositif *« doit permettre de modifier de façon durable les comportements défavorables à la santé en diminuant la sédentarité d'une part et en augmentant l'activité physique régulière d'autre part pour modifier l'adoption d'un mode de vie actif pour la personne ».*

Notre programme APA et nos résultats n'ont pas seulement un intérêt dans l'établissement où a eu lieu le programme. Depuis, le décret du n°2016-1990 du 30 décembre 2016, relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée (ALD), tente de poursuivre cette mouvance à l'échelle nationale. Notre manuscrit a été rédigé durant cette période de transition de pensée. Depuis, plusieurs travaux à l'échelle régionale ont démarré.

… A l'échelle régionale

Notre étude et le mode de prise en charge proposée va aider dans les différents projets futurs de ces politiques publiques. L'Agence Régionale de la Santé (ARS) Grand-Est travaille notamment sur l'élaboration d'un « dispositif de prescription de l'APA dans le Grand Est ». Par l'intermédiaire de groupe d'étude, l'ARS souhaite développer six axes, à savoir : élaboration de la charte régionale, élaboration des outils de prise en charge du patient, définition de l'accompagnement spécifique, stratégie et plan de communication, élaboration d'un outil de coordination informatisé et évaluation du dispositif. Si pour l'instant, l'IRC n'est pas une des pathologies ciblées par ce dispositif, certains résultats peuvent s'avérer intéressants pour comprendre cette dynamique identitaire des patients chroniques et étayer certains arguments dans les différents groupes de travail. Par exemple, comme nous avons pu le voir, la place accordée aux acteurs est essentielle dans l'avancement dans les stades de Prochaska et DiClemente. Cette théorisation est utilisée lors des entretiens motivationnels définis par le groupe de travail 3 : « définition de l'accompagnement spécifique ».

Parallèlement au projet mis en place par la ville de Strasbourg « Sport Santé Sur Ordonnance », cette recherche met en exergue les qualités de prévention tertiaire de l'activité physique au niveau d'une autre maladie chronique, entendons par là l'insuffisance rénale. Mais notre sujet de recherche a une utilisé sociale et scientifique qui dépasse le seul intérêt

régional. L'insuffisance rénale est une pathologie complexe qui entraîne de nombreuses comorbidités et fréquemment un syndrome métabolique (comme l'annonce Anagnostou, 2008). De plus, rappelons que *« l'IRC dialysée est considérée comme la pathologie entraînant la plus forte altération de la qualité de vie par rapport à d'autres pathologies étudiées »* (FNAIR). Nous pouvons alors penser que nos résultats, concernant cette pathologie si handicapante, peuvent être transposés à d'autres maladies chroniques, notamment les pathologies primaires ou secondaires à la néphropathie. Concernant l'IRCT, nous remarquons les mêmes tendances auprès des sujets traités par hémodialyse : le processus de deuil, l'acceptation difficile, la chronophagie du traitement mais également ce qui a trait à l'APA comme les ressources qui influencent l'entrée dans la pratique. Effectivement, dans le cadre de notre travail en tant que responsable en activité physique adaptée, nous sommes amenés à développer des programmes auprès de ce public et de mener des séances perdialytiques sur sept sites dans l'Alsace. Nous proposons alors des séances de renforcement musculaire et gymnastique douce, malgré la contrainte du traitement qui se fait en même temps. Les personnes les plus motivées et qui entrent le plus rapidement dans cette démarche d'APA sont des anciens sportifs. C'est le cas, par exemple, d'une dame de 89 ans qui tient à bénéficier des exercices de renforcement musculaire lors des séances d'hémodialyse dans un but de conserver un certain capital santé et de rester autonome. Cette patiente pratique encore de la pétanque en club de manière hebdomadaire. Une autre dame, âgée de plus de 90 ans, s'investit aussi toujours dans ces séances de gymnastique douce et de renforcement musculaire, et c'est avec grande joie qu'elle narre son passé de triathlète. L'APA permet ainsi de modifier les rôles et de donner une autre casquette, une identité autre que celle d'un « être malade ».

Dans tous les cas, pour toutes les pathologies chroniques, l'état de santé n'est jamais totalement équilibré. L'identité serait alors mouvante et évoluerait de la même manière que la santé. Nous pouvons alors généraliser nos résultats, sans pour autant omettre que chaque individu reste singulier et que la pensée par cas reste de mise.

… A l'échelle nationale

Plus largement, cette recherche s'ancre dans le changement de vision de la prise en charge des patients impulsée par la loi HPST de 2009, et de l'essor de l'ETP. Elle prend donc place au cœur des politiques publiques nationales. Elle peut appuyer l'importance de prendre

en charge l'individu dans sa globalité, en entraînant des changements de rôles des acteurs et en agissant ainsi sur l'identité. Si des études, mettant en lien l'APA et la qualité de vie des malades, sont déjà établies, notre protocole, qui veut évaluer non la qualité de vie à un moment donné mais une identité en continuelle mouvance, est novateur. *« Le tout est plus que la somme des parties qui la constituent »* (Morin, 2005, p113). L'interaction entre les différentes entités de cette dynamique identitaire - entendons par là les dimensions de la santé globale et de l'environnement global de l'individu – ne peut se réduire à une parcellisation du corps mais est finalement le reflet d'une prise en charge d'une personne ancrée dans son système.

Grâce à l'éducation à la santé et à l'éducation aux traitements, le patient a une meilleure qualité d'observance, est moins sujet aux pathologies secondaires et ainsi, l'impact économique en serait ressenti. Chaque patient peut prendre conscience que l'AP est un complément thérapeutique indispensable à la prise en charge de sa pathologie. De ce fait, il semble évident que l'APA peut se confondre avec une éducation intégrée aux soins. Pourtant, aucune étude ne met en avant les économies que la sécurité sociale pourrait faire par le biais de cet outil, selon Loirand (2015, p55). Cet auteur reprend les propos de l'INSERM (2008, p746) qui mentionne la nécessité de *« promouvoir des études en économie de la santé et en sociologie »* afin d'évaluer objectivement la balance « coûts/bénéfices » de l'activité physique (cité par Loirand, 2015, p54). Il serait souhaitable de mener une étude économique, encore appelée PRME : Programme de Recherche Médico-Economique. Dans notre secteur d'activité (APA et dialyse), cette volonté est d'actualité. Propulsée par le Dr. Myriam Isnard et sous l'égide du Pr. Gerbaud, chef de service du CHU de Clermont-Ferrand, un dossier pour l'obtention d'un financement pour une PRME est en cours. Les centres de dialyse rattachés à la FEHAP[165] sont concernés, et, dans le cadre de notre activité professionnelle, nous sommes pleinement intégrés à cette recherche.

En France, peu de recherches concernent les patients IRC et l'activité physique, et encore moins chez les DP et les greffés. L'étude "PAS à PAS"[166] , dirigée par l'AMGEN[167] en 2012, a fait un état des lieux en analysant le nombre de pas quotidiens des patients dialysés. Celui-ci varie entre 2912 les jours de dialyse et 4054 les jours sans dialyse, (médiane

[165] FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne – Privé non lucratif
[166] PAS à PAS : Première évaluation de l'Activité phySique des PAtients dialyséS en France
[167] Panaye, M., Kolko-Labadens, A., Lasseur, C., Paillasseur, J.-L., Guillodo, M. P., Levannier, M., … Fouque, D. (2014). Phenotypes Influencing Low Physical Activity in Maintenance Dialysis. *Journal of Renal Nutrition*, *24*(1), 31-39. https://doi.org/10.1053/j.jrn.2014.07.010

de 3688 pas/jour), ce qui reste bien inférieur aux 10 000 pas recommandés dans une journée. A travers cette étude, nous remarquons la difficulté d'accès aux patients DP, puisque sur les 1307 personnes contactées, seules 63 sont traitées par DP. Le niveau d'activité physique de ces deux groupes est similaire avec 3693 pas en moyenne pour les HD contre 3320 pour les DP. Il en ressort que l'activité physique pratiquée par ce public est vraiment faible. 94% ont une activité inférieure aux recommandations (10 000 pas, OMS) et 64% inférieure aux 5000 pas quotidiens. De plus, l'AP diminue avec l'âge (Panaye et coll., 2014) alors que l'âge moyen de cet échantillonnage est de 63 ans. Il semble essentiel d'agir auprès de ce public aux nombreuses comorbidités et de les accompagner vers un changement d'habitude de vie.

… A l'échelle internationale

Notre choix sur l'insuffisance rénale chronique terminale a semblé pertinent étant donné le faible nombre d'études en sciences humaines et sociales dans ce domaine. Tout d'abord, l'APA est encore très peu développée dans ce milieu. Painter s'est intéressée à l'exercice auprès des sujets hémodialysés. Son guide promeut les bienfaits pour ces patients en proposant des recommandations de pratique hors séance de dialyse. Mais de plus en plus de services d'hémodialyse proposent du pédalage sur ergocycle perdialytique. Malheureusement, ce sont souvent les infirmières et les kinésithérapeutes qui sont en charge de l'activité. Le suivi est pauvre et aucune éducation n'est menée. De plus, sans un EAPA, sans un moteur, le patient perd la motivation. A travers nos résultats, nous avons fait ressortir l'importance des acteurs, du groupe et de l'EAPA dans un programme d'APA. Dans le cadre de notre activité professionnelle, nous développons l'APA et la démarche d'éducation auprès des hémodialysés en proposant des exercices de renforcement musculaire durant la séance de dialyse. Les séances proposées doivent d'une part aider le patient à conserver une certaine autonomie mais également lui redonner le goût de pratiquer une activité physique comme par exemple, le simple fait de marcher. Un ouvrage a été conçu en 2016 par un groupe de médecins allemands en proposant des recommandations mais aussi des exemples d'exercices perdialytiques[168].

Anagnostou (2008) émet des recommandations de l'activité physique pour les patients HD, DP, et greffés. Cet auteur ne restreint pas son terrain d'étude à l'activité physique mais

[168] Fuhrmann, I., Degenhardt, S., Anding-Rost, K., & Krause, R. (2016). *Strukturiertes Training während der Hämodialyse*. Köln: ATPVerlag.

parle de “Sporttherapie” (APA). Pour lui, l’APA ne se limite pas à un bienfait physique. Il met en avant quatre objectifs : une action sur les pathologies secondaires, une action au niveau moteur et physique, des bénéfices au niveau des capacités cognitives et un impact social. En dehors de l’intérêt avant tout physique que relatent les différents auteurs, Anagnostou pose son regard sur une étude pilote sur la qualité de vie, menée par Mustata et coll. (2005). Trois mois d’entraînement au Thai-Chi-Wu-Style ont permis d’améliorer les scores de la santé mentale et globale interrogées par le SF36 (2008, p30). Par ailleurs, si la qualité de vie est souvent évaluée, d’autant plus avec l’arrivée de l’ETP, trop peu de recherches se centrent sur l’état identitaire de l’individu. Anagnostou reprend les propos de Daul (1997) qui déclare que *« les patients devraient développer un meilleur rapport avec leur propre corps et diminuer, voire supprimer leur peur, en cela ils apprennent à mieux estimer leur capacité et à l’accepter »*[169]. L’APA vient donc renforcer l’estime de soi qui participe, à son tour, aux changements de rôles. Le patient ne voit plus seulement en lui l’« être malade » mais constate ses capacités et sa capabilité à se mouvoir. Tout ceci participe à la dynamique identitaire.

Si les sujets sont très peu développés, la DP est, elle-même, peu exploitée. Anagnostou mentionne qu’en 2005, 4,8% des dialysés, avaient recours à ce traitement en Allemagne (2008, p26) et que ce taux variait en fonction des pays. Ainsi, il atteindrait 30% aux Pays-Bas et 40% en Angleterre. Ces scores sont nuancés par la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT, 2016). 5-9% des dialysés suivraient la DP en France contre 15-21% en Angleterre (Rapport sur la dialyse chronique en France, mai 2016). Nous n’avons néanmoins, pas trouvé d’étude sur l’APA auprès des DP dans ces états. Malgré la faible part de personnes dialysant par voie péritonéale, il ne faut pas négliger ce public. La maladie entre dans le foyer, l’entourage est affecté au même titre que le patient. Proposer une activité physique et accompagner les patients à modifier leur habitude de vie peut leur permettre de conserver au maximum leur autonomie. En modifiant les rôles par le biais de l’APA, et en améliorant l’estime de soi, ce sujet acceptera d’autant mieux la pathologie et le traitement. Une fois le patient éduqué, il semble pertinent de promouvoir les activités physiques partagées avec la famille, qui elle aussi, connait une identité perturbée par la maladie.

[169] Version originale « Die Patienten sollen ein Verhältnis zum eigenen Körper entwickeln und ihre Ängste abbauen, indem sie lernen ihre verbliebene Leistungsfähigkeit besser einzuschätzen und zu akzeptieren » (Daul, 1997, p164-165, cité par Anagnostou, 2008, p20).

L'APA est pertinente pour un public IRC mais plus largement pour un public chronique. Les politiques publiques ne cessent de mettre en avant, ces dernières années, les bienfaits de l'activité physique. Une évolution de la pensée se met en place : nous passons d'un enseignement d'éducation physique et sportive à une éducation à l'activité physique. L'inactivité physique a des répercussions sur la santé mais également sur l'économie. L'OMS estime qu'elle coûte 54 milliards de dollars, au niveau mondial en soins de santé directs. C'est dans ce cadre, que l'OMS réfléchit sur un *« Plan d'action mondial de l'OMS pour l'activité physique et la santé 2018-2030 : des personnes plus actives pour un monde plus sain »*[170]. Le communiqué de presse du 4 juin 2018 mentionne que *« ce document appelle également à soutenir, entre autres, la formation des agents de santé et d'autres professionnels, le renforcement des systèmes de données, et l'utilisation des technologies numériques ».* Quatre objectifs stratégiques sont définis. Le premier est d'agir sur la société en modifiant les habitudes de vie (favoriser les déplacements actifs, par exemple). Le second est de promouvoir une activité physique pour tous en créant un environnement favorable. Le troisième objectif est d'inciter la population à être active grâce à des programmes d'actions d'activité physique en communauté. Le dernier consiste à agir directement sur le système en intégrant immédiatement l'activité physique dans les politiques publiques. Une éducation à l'AP et via l'AP va également aider dans ces diverses actions.

Si les politiques publiques sont désormais convaincues de l'importance de personnes formées, ces dernières doivent également prouver ce qu'elles peuvent apporter et de quelle manière l'APA semble être une intervention non médicamenteuse indispensable dans l'établissement des projets de vie des malades. *« L'activité physique est l'un des principaux déterminants de la santé, et sa promotion en population générale comme chez la personne malade chronique est recommandée et intégrée dans les objectifs et plans de santé publique »* (Le Bihan et Collinet, 2016, p9).

Un projet au cœur des questionnements scientifiques et du développement des technologies numériques

[170] L'OMS lance son Plan d'action mondial pour l'activité physique. (2018, juin 4). Consulté 8 juin 2018, à l'adresse http://www.who.int/fr/news-room/detail/04-06-2018-who-launches-global-action-plan-on-physical-activity

Le sport-santé, l'APA et l'étude de leur utilité sont en plein essor. Des dispositifs à plus ou moins grande échelle sont mis en place, des lois sont actées, mais d'autres moyens tentent de déployer l'AP. Il existe de plus en plus d'outils connectés. Le suivi à distance constitue l'un des grands axes de développement. Plusieurs plateformes tenues par des EAPA ont vu le jour, avec des visions de l'APA parfois différentes. Nous pouvons par exemple citer "Télémouv" qui promeut la télé-réhabilitation, "MéthodCo" qui est un suivi holistique à distance pour perdre du poids sans en reprendre ou encore "V@si" qui a fait ses débuts en 2005. Les laboratoires voient l'intérêt et prennent également possession des objets connectés. Une plateforme éducative, "FeelCaps" a ainsi été élaborée par Pierre Fabre : *« L'outil FeelCaps est le 1er service digital à visée éducative développé spécifiquement pour des patients atteints de pathologies chroniques (diabète, troubles urinaires…). FeelCaps a été développé d'une part pour sensibiliser les utilisateurs aux bienfaits de la pratique d'activité physique adaptée sur la santé, puis par pathologie, à les convaincre de l'efficacité de cette pratique pour optimiser la prise en charge de leur pathologie (par quels mécanismes l'APAS est-elle efficace, comment la pratiquer, etc.) »*[171]. Notre sujet d'étude répond donc à une priorité politique actuelle.

A travers ce travail, nous avons tenté de répondre à un sujet d'actualité qui a pris de l'ampleur durant cette recherche (établissement d'un décret en 2016 ou encore, dernièrement, un plan d'action lancé par l'OMS dévoilé le 4 juin 2018). Notre réflexion tout au long de notre recherche se base sur la pensée complexe de Morin, la pensée par cas de Passeron et Revel et l'interdisciplinarité. Notre thèse répond à des besoins actuels, l'AP étant considérée comme une intervention non médicamenteuse et répondant à l'un des trois piliers avec la prise de médicaments et l'alimentation équilibrée (Perrin). Notre travail répond ainsi à une utilité sociale sur différentes échelles, régionale, nationale et internationale mais plus largement scientifique. Il appuie l'importance de prendre en considération la santé globale de l'individu, c'est ce que notent également Le Bihan et Collinet, (2016, p11). Ces auteurs citent Cogérino : *« la formation actuelle des enseignants d'éducation physique et sportive tend à valoriser le lien de la pratique physique avec la condition physique au détriment des autres composantes de la santé. La prise en compte de ces dernières pourrait contribuer à une meilleure analyse*

[171]Fabre, P. (2016, novembre 30). Pierre Fabre Médicament lance FeelCaps destiné à sensibiliser les patients aux bienfaits de l'activité physique régulière. Consulté à l'adresse https://www.pierre-fabre.com/fr/actualites/pierre-fabre-medicament-lance-feelcaps-destine-a-sensibiliser-les-patients-aux-bienfaits

de ce que les individus cherchent au travers de l'activité physique et des liens qu'ils valorisent entre activité physique et santé ».

BIBLIOGRAPHIE

Absil, G. (2014). *Approche socio-écologique Arrangements de la complexité*. 9è journées de la prévention, Paris.

Acensi, J., & Vieille-Marchiset, G. (2010). *Le sport ne sert pas qu'à faire des champions*. Paris: Scrineo.

Agence de la biomédecine. (s. d.-a). Le rapport annuel médical et scientifique 2015. Consulté 26 juin 2018, à l'adresse https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/sommaire-organes.htm

Agence de la biomédecine. (s. d.-b). Le rapport annuel médical et scientifique 2016. Consulté 26 juin 2018, à l'adresse https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/06-rein/synthese.htm

Agence de la biomédecine. (s. d.). Le rapport annuel médical et scientifique 2017. Consulté 17 mars 2019, à l'adresse https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/06-rein/synthese.htm

Aïach, P., Collectif, Deschamps, J.-P., & Bon, N. (1992). *Comportement et sante*. Nancy: Presses Universitaires de Nancy.

Airg France. (2017). La polykystose rénale dominante autosomique - Un livret pour les patients et leurs familles..

Airg-France, & PKD France. (2015). Agissons ensemble pour lutter contre la polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD) - Une maladie du rein grave et chronique en quête de connaissance et de reconnaissance.

Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé: des associations témoignent*. Paris: Mines ParisTech, les Presses.

Alaylı, G., Özkaya, O., Bek, K., Çalmaşur, A., Diren, B., Bek, Y., & Cantürk, F. (2008). Physical function, muscle strength and muscle mass in children on peritoneal dialysis. *Pediatric Nephrology*, *23*(4), 639-644. https://doi.org/10.1007/s00467-007-0711-z

Alexandre, C., & Compayre, G. (2003). Du « sport » à l'activité physique adaptée. *Empan*, *no51*(3), 78-81. https://doi.org/10.3917/empa.051.0078

Alvarez, S., Brizard, C., Mendoza-Morteo, M., & Rodrigo, N. (2013). Compte rendu du colloque international autour de Edgar Morin. *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, (134-135), 421-426.

AMGEN. (2015a). Dialyse et activité physique - La mise en place d'un programme dans votre service pour accompagner les patients.

AMGEN. (2015b). Etude PAS à PAS - Première évaluation de l'Activité phySique des PAtients dialyséS en France.

Amiotte-Suchet, L. (2014). Jacques-Jouvenot Dominique et Vieille Marchiset Gilles (dir.), 2012. Socio-anthropologie de la transmission. *ethnographiques.org*, (Comptes rendus d'ouvrages). Consulté à l'adresse http://www.ethnographiques.org/JACQUES-JOUVENOT-Dominique-et-VIEILLE-MARCHISET-Gilles-dir-2012-Socio

ANAES. (2003). Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. *Diabetes & Metabolism*, *29*(3), 315-324. https://doi.org/10.1016/S1262-3636(07)70043-5

Anagnostou, V. (2008). *Körperliche Aktivitat Und Training Mit Chronischer Niereninsuffizienz*. München: Grin Verlag.

Andel, P. van, & Bourcier, D. (2013). *De la sérendipité : dans la science, la technique, l'art et le droit: Leçons de l'inattendu*. Paris: Hermann.

Andel, P. V., & Bourcier, D. (2009, juillet). *La sérendipité dans les sciences, les arts et la décision*. Acte de colloque, Cerisy-la-salle.

Apor, P. (2017). Rehabilitative training program for end-stage renal disease patients. *Orv Hetil*, 2047-2050.

APSAPA EU. (s. d.). *APSAPA - Promotion de la santé par les activités physiques et inégalités sociales et territoriales.* Consulté à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=cxLiOhKkARA

Ardoino, J. (2013). Les termes de la complexité. *Hermès, La Revue*, (60), 135-137.

Association Française d'Urologie. (2012, mai). Fiche info-patient - Néphrectomie totale.

Augustin, J.-P. (1995). *Sport, relations sociales et action collective: actes du colloque des 14 et 15 octobre 1993 à Bordeaux* (Vol. 200). Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine.

Bachelard, G. (2013). *Le nouvel esprit scientifique*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Bacquaert, A. (2017, juin 28). Test de marche des six minutes (6 MWT) : protocole, valeurs et calcul. Consulté 26 juin 2018, à l'adresse https://www.irbms.com/test-de-marche-de-six-minutes-6mwt/

Bacquaert, P., & Bacquaert, A. (2015, décembre 3). Questionnairesd'Auto-évaluation du niveau de sédentarité - Revue de littérature. Consulté 23 juin 2018, à l'adresse https://www.irbms.com/questionnaire-dauto-evaluation-du-niveau-de-sedentarite-revue-de-litterature/

Bagros, P. (2008). *Etre dialysé*. Paris: Fleurus.

Baillet, G. D. (2001). *Les grands thèmes de la sociologie du sport*. Editions L'Harmattan.

Balez, É. (2015). *Patient expert mon témoignage face à la maladie chronique*. Paris: Odile Jacob.

Barrier, P. (2012). Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 110*(3), 7-12.

Barrier, P. (2007). Le corps malade, le corps témoin, Abstract. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, (1), 79-100.

Barth, N. (2016). L'engagement des patients diabétiques de type 2 dans une activité physique adaptée : vers une gestion autonome de la maladie. *Santé Education*, *26*(03), 25-27.

Barthélémy, L. (2014). *Modèle écologique pour des interventions en faveur des personnes âgées*. 9è journées de la prévention, Paris.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 3-27.

Baszanger, I. (1995). *Douleur et médecine, la fin d'un oubli* (Seuil). Paris: Seuil.

Baudelot, C., Briançon, S., Germain, L., Soudant, M., & Thuong, M. (2014, décembre). Qualité de vie des donneurs vivants de rein Etude QV DVR longitudinale t2.

Baudelot, C., Caillé, Y., Godechot, O., & Mercier, S. (2016). Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France. *Population*, *71*(1), 23-51.

Baudier, F., Destaing, L., & Michaud, C. (2013). L'éducation pour la santé dans les Agences régionales de santé en 2012 : constats et analyses. *Santé Publique*, *S2*(HS2), 101-109.

Beasley, C., Smith, D., & Neale, T. (1986). Exercise capacity in chronic renal failure patients managed by continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Aust N Z J Med.*, (16), 5-10.

Beaud, M. (2005). *L'art de la thèse comment préparer et rédiger un mémoire de master, une thèse de doctorat ou tout autre travail universitaire à l'ère du Net* (Édition révisée, mise à jour et élargie). Paris: la Découverte.

Beauger, D, & Gentile, S. (2014). Évolution de la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale entre 2005-2007 et 2011: résultats des enquêtes de surveillance épidémiologique en France. *Bull Epidémiol Hebd*, 37-38.

Beauger, Davy, Gentile, S., Jouve, E., Dussol, B., Jacquelinet, C., & Briançon, S. (2013). Analysis, evaluation and adaptation of the ReTransQoL: a specific quality of life questionnaire for renal transplant recipients. *Health and Quality of Life Outcomes*, *11*, 148. https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-148

Becker, H. S. (2004). *Écrire les sciences sociales*. Paris: Économica.

Berger, P., & Luckmann, T. (2012). *La construction sociale de la réalité*. Armand Colin.

Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médicale Suisse*. Consulté à l'adresse https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-258/Le-modele-biopsychosocial-beaucoup-plus-qu-un-supplement-d-empathie

Besnier, F., Laruelle, E., Genestier, S., Gié, S., Vigneau, C., & Carré, F. (2012). Effets d'un réentraînement à l'effort sur ergocycle pendant les séances de dialyse chez les insuffisants rénaux chroniques hémodialysés : intérêt d'un travail individualisé au premier seuil ventilatoire. *Néphrologie & Thérapeutique*, *8*(4), 231-237. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2011.10.002

Blanc, P. (2009). L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'« apprendre ». *Éthique & Santé*, *6*(2), 92-96. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2009.03.001

Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., & Trognon, A. (2006). *Les techniques d'enquête en sciences sociales observer, interviewer, questionner*. Paris: Dunod.

Boini, S, Bloch, J., & Briancon, S. (2009). Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale: Rapport qualité de vie–REIN Volet dialyse 2005. *Néphrologie & Thérapeutique*, *5*, S177-S237.

Boini, Stéphanie, Briançon, S., Gentile, S., Germain, L., & Jouve, E. (2011). *Rapport Qualité de vie-Rein Volet Greffe 2007. 2009*. Consulté à l'adresse http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_qv_greffe_v1.18_16122009.pdf

Bonfillon, R. (2018). Le bien-être est dans le mouvement. *FRANCE REIN - Ligne de Vie*, (153).

Boudon, R. (2010). *La sociologie comme science*. Paris: la Découverte.

Bourdieu, P. (2013). Séminaires sur le concept de champ, 1972-1975. *Actes de la recherche en sciences sociales*, (5), 4-37.

Bréchon, P., & Collectif. (2011). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

Briançon, S., & Thuong, M. (2014). *Qualité de vie des donneurs vivants de rein - Etude QV DVR longitudinal t2*.

Brie-Durain, D., Dehling, E., Ferry, M.-F., & Sonntag, M. (2018, mars). *Motivation et activité physique pour l'ETP*. Strasbourg.

Brodin, E., Ljungman, S., Hedberg, M., & Sunnerhagen, K. S. (2001). Physical activity, muscle performance and quality of life in patients treated with chronic peritoneal dialysis. *Scand J Urol Nephrol*, *35*(1), 71-78.

Brubaker, R. (2001). Au-delà de l'«identité». *Actes de la recherche en sciences sociales*, (4), 66-85.

Brugnerotto, A., Cardinaux, R., Ueltschi, Y., Bauwens, M., Nanchen, D., Cornuz, J., … Auer, R. (2016). Délégation médicale vers un(e) spécialiste en activité physique adaptée (APA) : un projet pilote. *Revue Médicale Suisse*, (12), 1845-1850.

Brunet, F., Mautuit, D., & Müller, C. (2003). *Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles: Du programme institutionnel au projet personnalisé*. Revue EPS.

Brunn, M., & Chevreul, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*, *25*(1), 87-94.

Bulckaen, M., Capitanini, A., Lange, S., Caciula, A., Giuntoli, F., & Cupisti, A. (2011). Implementation of exercise training programs in a hemodialysis unit: effects on physical performance. *Journal of Nephrology*, *24*(6), 790-797. https://doi.org/10.5301/jn.2011.6386

Caillé, Y., & Martinez, D. F. (2014). *D'autres reins que les miens*. Paris: Le Cherche Midi.

Callède, J.-P. (1985). La sociabilité sportive - Intégration sociale et expression identitaire, 327-344.

Cambou, M. (2010). *Les outils d'évaluation du risque de passage à la chronicité chez le patient lombalgique. Utilisation en soins primaires.* Université de médecine d'Angers, Angers.

Canaud, B. (2009). Principes et modalités d'application de l'hémodialyse au traitement de l'insuffisance rénale chronique. *Néphrologie & Thérapeutique*, *5*(3), 218-238. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2009.02.002

Capitanini, A., Cupisti, A., Mochi, N., Rossini, D., Lupi, A., Michelotti, G., & Rossi, A. (2008). Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients. *J Nephrol*, 738-743.

Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé - Institutions, professions et maladies*. Paris: A. Colin.

Castin, N. (201apr. J.-C., mars). Première greffe de rein ABO incompatible au CHU de Nancy pour Jean-Claude, patient de l'Altir. Consulté 10 octobre 2017, à l'adresse http://www.altir.fr/j16/index.php/en-vedette/plein-feux-sur/61-premiere-greffe-de-rein-abo-incompatible-au-chu-de-nnacy-pour-un-patient-de-l-altir-en-octobre-2014

Champagne, P. (2013). Note sur quelques lectures du concept de champ. *Actes de la recherche en sciences sociales*, (5), 38-43.

Chantelat, P., & Perrin, C. (2010). Les éducateurs médico-sportifs : une activité émergente, inscrite dans le monde médical. In *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis.* (p. 456). Paris: La Découverte.

Chantrel, F., Lassalle, M., Couchoud, C., & Frimat, L. (2010). Démarrage d'un traitement par dialyse chronique en urgence. Quels patients? Quelles conséquences? *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, (9-10), 81-86.

Charbonnel, B. (2010). La Loi sur l'éducation thérapeutique : où en sommes-nous ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, *4*(1), 18-24. https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70003-1.

Chazot, C. (2001). L'incessante quête du poids sec…. *Néphrologie*, *22*(5), 187-189.

Cheema, B., Abas, H., Smith, B., O'Sullivan, A., Chan, M., Patwardhan, A., … Fiatarone Singh, M. (2007). Randomized controlled trial of intradialytic resistance training to target muscle wasting in ESRD: the Progressive Exercise for Anabolism in Kidney Disease (PEAK) study. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, *50*(4), 574-584. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2007.07.005

Cheema, B. S., & Singh, M. A. (2005). Exercise training in patients receiving maintenance hemodialysis: a systematic review of clinical trials. *Am J Nephrol*, *25*(4), 352-364. https://doi.org/10.1159/000087184

Clark, W. F., Sontrop, J. M., Huang, S.-H., Gallo, K., Moist, L., House, A. A., … Garg, A. X. (2018). Effect of Coaching to Increase Water Intake on Kidney Function Decline in Adults With Chronic Kidney Disease: The CKD WIT Randomized Clinical Trial. *JAMA*, *319*(18), 1870-1879. https://doi.org/10.1001/jama.2018.4930

Cléau, H. (2008). Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse. *¿ Interrogations ?*, *7*. Consulté à l'adresse http://www.revue-interrogations.org/Corps-malade-et-corps-performant

Clémendot, J.-L. (2012). Dialysé & libre.

Clyne, N., Ekholm, J., Jogestrand, T., Lins, L. E., & Pehrsson, S. K. (1991). Effects of exercise training in predialytic uremic patients. *Nephron*, *59*(1), 84-89.

Cohen-Scali, V., & Guichard, J. (2008). L'identité: perspectives développementales. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (37/3), 321-345.

Combes, J., Zimmermann, C., Kavan, C., Philippe, L., Roz, M.-L., & Penfornis, A. (2014). Formation à l'éducation thérapeutique auprès des étudiants en médecine: une expérience à la faculté de médecine de Besançon. *ISIS Diabète*, 24.

Combessie, J.-C. (2011). Analyse critique d'une histoire des traitements statistiques des inégalités de destin. Le cas de l'évolution des chances d'accès à l'enseignement supérieur. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *188*(3), 4-31. https://doi.org/10.3917/arss.188.0004

Compagnon, C., & Sannié, T. (2012). *L'hôpital un monde sans pitié*. [Paris]: l'Éditeur.

Conseil régional Grand Est. (2017, juillet). *Santé Environnement 3è Plan régional 2017<2021 Grand Est*.

Copans, J. (2011). *L'enquête ethnologique de terrain* (3e éd. refondue). Paris: Armand Colin.

Cornillot, P. (2009). Problématisation de la santé, Résumé, Zusammenfassung, Resumen. *Revue française de psychosomatique*, (36), 101-114. https://doi.org/10.3917/rfps.036.0101

Couchoud, C. (2010). Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (Rein). *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, (9-10), 75-77.

Couchoud, C., Lassalle, M., Stengel, B., & Christian, J. (2009). *Rapport annuel rein 2009 - Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie*. Consulté à l'adresse http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-annuel-rein-2009.pdf

Cour des comptes de la sécurité sociale. (2015). Chapitre X : L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficientes (p. 347-377).

Coustère, O. (2004). La reconquête de la qualité de vie après la transplantation. *Trans-forme*, *69*, 62-64.

Creswell, J. W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (4th Revised edition). Thousand Oaks: SAGE Publications Inc.

Croyère, N., & Delassus, E. (2009). Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique. *Éthique & Santé*, *6*(2), 80-85. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2009.03.003

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Seuil.

Cupa, D. (2009). Le silence des organes n'est pas la santé..., Résumé. *Revue française de psychosomatique*, (36), 87-100.

Czernichow, P. (2015). Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques. *Santé Publique*, *S1*(HS), 7-8.

Da Silva, G. B. (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *Santé Publique*, *S1*(HS), 9-11.

Dandois, D. (2012). *Ateliers d'activités physiques*. Paris: Éd. Phalente.

Dany, L. (2011). Quand le traitement se fait maladie. *Sciences sociales et santé*, *29*(3), 75-80.

Deccache, A. (1999). Quelles pratiques et compétences en éducation du patient? Recommandations de l'OMS. *La santé de l'homme*, *341*, 12-14.

Deligiannis, A. (2004). Exercise rehabilitation and skeletal muscle benefits in hemodialysis patients. *Clin Nephrol*, (61), 46-50.

Demeulemeester, R. (2013). En France, l'éducation pour la santé marque le pas. Cause ou conséquence d'un sous-investissement politique ? *Santé Publique*, *S2*(HS2), 93-99.

Descamps-Latscha, B., & Witko-Sarsat, V. (2003). Le stress oxydant dans l'insuffisance rénae chronique et l'hémodialyse. *Néphrologie*, *24*(7), 377-379.

Descotes, J.-M. (2017, janvier 17). Le sport sur ordonnance, une occasion ratée ? *Le Monde*.

Desgrée du Loû, G. (2017). Sport sur ordonnance -Vrai ou Faux départ ? *Le concours médical*, *tome 139*, 6-7.

Desseix, A. (2011). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame, "Hemodialysis, this disease": anthropological approach to an amalgam, Resumen. *Sciences sociales et santé*, *29*(3), 41-73.

Didsbury, M., McGee, R. G., Tong, A., Craig, J. C., Chapman, J. R., Chadban, S., & Wong, G. (2013). Exercise training in solid organ transplant recipients: a systematic review and meta-analysis. *Transplantation*, *95*(5), 679-687.

DRJSCS Occitanie. (2017). Prescription d'activité physique adaptée chez des patients atteints d'une affection de longue durée - Les Cahiers de la Mission Sport et Santé Fiche n°1 2017.

Dubar, C. (1991). La socialisation. *Construction des identités sociales et professionnelles*, *97*.

Dubar, C. (2010). *La crise des identités: l'interprétation d'une mutation*. Presses universitaires de France.

Dubernard, J-M., Ancori, B., Nancy, J-L., Kretz, J-G., Prada-Bordenave, E. (2013, janvier). *Forum Bioéthique - Dans la peau de l'autre. Questions de greffes et identités*.

Dufour, C. (2005). *Entendre les mots qui disent les maux : Découverte du code sacré de l'inconscient*. Paris: Editions du Dauphin.

Dupays, S., & Abdelkrim, K. (2018). *Rapport IGAS-IGJS : Evaluation des actions menées en matière d'activité physique et sportive à des fins de santé*.

Duret, P. (2009). *Sociologie de la compétition: Sociologies contemporaines*. Villeneuve d'Ascq: Armand Colin.

Duret, P. (2012). *Sociologie du sport:«Que sais-je?» n° 2765*. Presses universitaires de France.

Durkheim, E., Debesse, M., & Fauconnet, P. (1968). *Éducation et sociologie*. Paris: Presses universitaires de France.

Ebersold, S., & Bazin, A.-L. (2005). *Le temps des servitudes: la famille à l'épreuve du handicap*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, *196*(4286), 129-136. https://doi.org/10.1126/science.847460

Escalon, H., Beck, F., & Vuillemin, A. (2012). L'activité physique de 55 à 75 ans, analyse. *Soins Gérontologie*, *17*(95), 38-41. https://doi.org/10.1016/j.sger.2012.03.007

Escalon, H., Bossard, C., Beck, F., & Bachelot-Narquin, R. (s. d.). Baromètre santé nutrition 2008, 34.

Erving, G. (1974). Les rites d'interaction. *Paris, Minuit*.

Fabre, P. (2016, novembre 30). Pierre Fabre Médicament lance FeelCaps destiné à sensibiliser les patients aux bienfaits de l'activité physique régulière. Consulté à l'adresse https://www.pierre-fabre.com/fr/actualites/pierre-fabre-medicament-lance-feelcaps-destine-a-sensibiliser-les-patients-aux-bienfaits

Farese, S., Budmiger, R., Aregger, F., Bergmann, I., Frey, F. J., & Uehlinger, D. E. (2008). Effect of transcutaneous electrical muscle stimulation and passive cycling movements on blood pressure and removal of urea and phosphate during hemodialysis. *Am J Kidney Dis*, *52*(4), 745-752. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.03.017

Faure, E., & Labreze, L. (s. d.). Insuffisance Rénale Chronique (IRC). Consulté 30 janvier 2013, à l'adresse http://www.caducee.net/DossierSpecialises/urologie/insuffisance-renale-chronique.asp

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête entretien et questionnaire* (3e édition [enrichie]). Paris: Dunod.

Ferguson, S. D. (2000). *Researching the Public Opinion Environment: Theories and Methods*. SAGE.

Ferreruela, A. (2002). L'activité physique. Le défi des différences. *VST - Vie sociale et traitements*, *74*(2), 36-39. https://doi.org/10.3917/vst.074.0036

Fillaut, T. (1997). *Le système de santé français: 1880-1995 : aide-mémoire*. Rennes, France: Ed. de l'Ecole nationale de santé publique.

Fink, J. C. (2008). Do you need to stay in school to get a kidney transplant? *American Journal of Kidney Diseases*, *51*(5), 717-718.

FNAIR. (s. d.). Les fonctions du rein. Consulté 22 juin 2018, à l'adresse https://www.francerein.org/articles/les-fonctions-du-rein

Fortin, R. (2005). *Comprendre la complexité: introduction à La Méthode d'Edgar Morin*. Presses Université Laval.

Fortin, R. (2009). *Penser avec Edgar Morin*. Lyon: Chronique Sociale.

Foucaud, J., & Balcou-Debussche, M. (2008). *Former à l'éducation du patient, quelles compétences ?: réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006* (Ed. INPES). Ed. INPES.

Foucaud, J., Bury, J., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.* Saint-Denis: Santé en action.

Fougeyrollas, P. (2005). Comprendre le Processus de production du handicap (PPH) et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective (Vol. 11). Présenté à Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI sur la loi du.

Fournier, J.-L. (2009). *Où on va, papa?* Paris: France Loisirs.

Frih, B., Jaafar, H., Mkacher, W., ben Salah, Z., Hammami, M., & Frih, A. (s. d.). The effect of interdialytic combined resistance and aerobic exercise training on health related outcomes in chronic hemodialysis patients: the Tunisian randomized controlled study | Physiology. *Frontiers*. https://doi.org/10.3389/fphys.2017.00288

Frih, B., Mkacher, W., Jaafar, H., Frih, A., ben Salah, Z., & Hammami, M. (2017). Specific balance training included in an endurance-resistance exercise program improves postural balance in elderly patients undergoing haemodialysis: Disability and Rehabilitation: Vol 0, No 0. *Disability and Rehabilitation*, *39*. Consulté à l'adresse http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2016.1276971

Fuhrmann, I., Degenhardt, S., Anding-Rost, K., & Krause, R. (2016). *Strukturiertes Training während der Hämodialyse*. Köln: ATPVerlag.

Gachet, A. (2014). Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie. *Santé Education*, (4), 30.

Gachet, A. (2016). C'était ma première séance, Et le rideau sur l'écran s'est levé. *Santé Education*, (3), 22-23.

Gansevoort, R. T., Correa-Rotter, R., Hemmelgarn, B. R., Jafar, T. H., Heerspink, H. J. L., Mann, J. F., … Wen, C. P. (2013). Chronic kidney disease and cardiovascular risk: epidemiology,

mechanisms, and prevention. *Lancet (London, England)*, *382*(9889), 339-352. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60595-4

Gardou, C., & Collectif. (2012). *Frères et soeurs de personnes handicapées : Le handicap en visages*. Toulouse: Erès.

Gasparini, G. V. M. W. (2008). *Le sport dans les quartiers : Pratiques sociales et politiques publiques de William Gasparini ,Gilles Vieille Marchiset*. Presses Universitaires de France - PUF.

Gasparini, W., & Knobé, S. (2015). Sport sur ordonnance : l'expérience strasbourgeoise sous l'œil des sociologues. *Informations sociales*, (187), 47-53.

Gaubert, I., Beraguas, O., & Bauret, V. (2014). *Les fondamentaux du sport santé 80 outils pour mieux évaluer et accompagner vos pratiquants*. Paris [Montreuil-sous-Bois]: Amphora Fédération française EPGV.

Gentile, S, Delarozière, J.-C., Fernandez, C., Tardieu, S., Devictor, B., Dussol, B., … Sambuc, R. (2003). Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale: le point sur les différents questionnaires existants. *Néphrologie*, *24*(6), 291-299.

Gentile, Stéphanie, Boini, S., Germain, L., Jacquelinet, C., Bloch, J., Briançon, S., & groupe de travail qualité de vie Rein. (2010). Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, (9-10), 92-96.

Gentile, Stéphanie, Jouve, E., Dussol, B., Moal, V., Berland, Y., & Sambuc, R. (2008). Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health and quality of life outcomes*, *6*(1), 1.

Giannaki, C., Stefanidis, I., Karatzaferi, C., Liakos, N., Roka, V., Ntente, I., & Sakkas, G. (2011). The effect of prolonged intradialytic exercise in hemodialysis efficiency indices. *ASAIO J.*, 213-218.

Gillies, E. (2012). *Swiss ball*. Paris: Marabout.

Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, *4*(3), 305-311. https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70065-1

Giroux, É. (2010). *Après Canguilhem : définir la santé et la maladie*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.

Giroux, E. (2012). Comment définir la santé ? Que promet la philosophie en matière de « bien vivre »? Consulté 28 mars 2017, à l'adresse http://www.philosophies.tv/evenements.php?id=713

Giroux, E. (2013). Philosopher sur les concepts de santé : de l'Essai de Georges Canguilhem au débat anglo-américain. *Dialogue*, *52*(04), 673-693. https://doi.org/10.1017/S0012217314000122

Gloaguen, E. (2008). L'éducation thérapeutique du patient dans le projet d'établissement. Présenté à IPCEM. Consulté à l'adresse http://www.ipcem.org/JOURNEES/RES2008/PDF/2_1_3_gloaguen.pdf

Goffin, E., & Nielens, H. (2011). Le sport, (20/01/2013). Consulté à l'adresse < http://airg-france.fr/wp-content/uploads/2011/02/Le-sport.pdf

Goffman, E., & Kihm, A. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Les éd. de minuit.

Gonnin-Bolo, A. (2006). « Barbier Jean-Marie, Bourgeois Étienne, De Villers Guy, Kaddouri Mokhtar (éds) (2006). Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation Université de Nantes (CREN) ». Paris : L'Harmattan, 301 p. *Recherche et formation*, (53), 123-126.

Greenwood, S. A., Lindup, H., Taylor, K., Koufaki, P., Rush, R., Macdougall, I. C., & Mercer, T. H. (2012). Evaluation of a pragmatic exercise rehabilitation programme in chronic kidney disease. *Nephrology, Dialysis, Transplantation: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, *27 Suppl 3*, 126-134. https://doi.org/10.1093/ndt/gfs272

Grimaldi, A. (2010). L'éducation thérapeutique en question. *La Revue de Médecine Interne*, *31*(8), 533-534. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2010.03.342

Groussard, C., Rouchon-Isnard, M., Coutard, C., Romain, F., Malardé, L., Lemoine-Morel, S., … Boisseau, N. (2015). Beneficial effects of an intradialytic cycling training program in patients with end-stage kidney disease. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism = Physiologie Appliquee, Nutrition Et Metabolisme*, *40*(6), 550-556. https://doi.org/10.1139/apnm-2014-0357

Gruszow, S. (2008). L'identité: qui suis-je? *L'orientation scolaire et professionnelle*, (37/3), 444-447.

Guillemin, F., Paul-Dauphin, A., Virion, J., Bouchet, C., & Briançon, S. (1997). Le profil de santé de Duke: un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé. *Santé Publique*, *9*(1), 35-44.

Guyatt, G. H., Sullivan, M. J., Thompson, P. J., Fallen, E. L., Pugsley, S. O., Taylor, D. W., & Berman, L. B. (1985). The 6-minute walk: a new measure of exercise capacity in patients with chronic heart failure. *Canadian Medical Association Journal*, *132*(8), 919-923.

Gutnik, F. (2002). « Stratégies identitaires », « dynamiques identitaires ». *Recherche & Formation*, *41*(1), 119-130. https://doi.org/10.3406/refor.2002.1778

Habib, A., Durand, A.-C., Brunet, P., Duval-Sabatier, A., Moranne, O., Bataille, S., … Gentile, S. (2017). Facteurs influençant le choix de la dialyse péritonéale : le point de vue des patients et des néphrologues. *Néphrologie & Thérapeutique*, *13*(2), 93-102. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2016.07.451

Halpern, C. (2010). *La Santé : Un enjeu de société* (Sciences Humaines). Consulté à l'adresse https://www.amazon.fr/Sant%C3%A9-Un-enjeu-soci%C3%A9t%C3%A9/dp/2912601932/ref=sr_1_1?ie=UTF8&qid=1481270090&sr=8-1&keywords=la+sant%C3%A9+un+enjeu+de+soci%C3%A9t%C3%A9+halpern

Hamonet, C. (s. d.). La subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la réadaptation. Consulté 3 août 2017, à l'adresse http://claude.hamonet.free.fr/fr/art_subjectivite.htm

Hansen, C., & Schuller, E. (2012). La dialyse péritonéale.

HAS. (2005, novembre). Prévention des chutes accidentelles chez la personne âgées - Recommandations.

HAS. (2007a). Education therapeutique du patient Comment élaborer un programme specifique d'une maladie chronique? Consulté à l'adresse http://www.has-

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS. (2007b). Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? Saint-Denis, France: HAS, Recommandation : juin 2007. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS. (2007c). Education Thérapeutique du Patient-Définition, finalités et organisation-Recommandations. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS. (2007d, juin). Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte.

HAS. (2008). Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

HAS. (2011). Évaluation du débit de filtration glomérulaire et du dosage de la créatininémie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte. *Bio tribune magazine*, *41*(1), 6-9. https://doi.org/10.1007/s11834-011-0067-3

HAS. (2012a). Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique.

HAS. (2012b). Guide du parcours de soins - Maladie Rénale Chronique de l'adulte.

HAS. (2014a). Education thérapeutique du patient - Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation.

HAS. (2014b). Education Thérapeutique du Patient : Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation.

HAS. (2014c). Education Thérapeutique du Patient : Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Consulté à l'adresse http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/insuffisance-renale

HAS. (2014d, mars). Note de cadrage - Transplantation rénale Accès à la liste d'attente nationale.

HAS. (2015). Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente. Consulté 11 février 2018, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2576220/fr/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente

Haut Conseil de la santé publique. (2009). *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours* (p. 36).

Health, R. (s. d.). KDQOL Frequently Asked Questions. Consulté 20 mai 2015, à l'adresse http://www.rand.org/health/surveys_tools/kdqol/faq.html

Heiwe, S., Clyne, N., & Dahlgren, M. A. (2003). Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiother Res Int*, *8*(4), 167-177.

Hénaff-Pineau, P.-C. (2009). Vieillissement et pratiques sportives : entre modération et intensification. *Lien social et Politiques*, (62), 71. https://doi.org/10.7202/039315ar

Henry-Amar, M. (2005). Études de cohorte, essais cliniques randomisés, méta-analyse: quelle méthode pour quel résultat? *27° Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Deauville, FRA, 2005-11-16: Dogmes et doutes (revue critique des standards en sénologie)/Dogmas and doubts (critical revue of standards in senology)*.

Hermès, E., & Sifer, L. (2005). Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. *Recherche en soins infirmiers*, (81), 56-77.

Hirsch, E. (2010). *Traité de bioéthique II Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Toulouse: Erès éd.

Howden, E. J., Fassett, R. G., Isbel, N. M., & Coombes, J. S. (2012). Exercise training in chronic kidney disease patients. *Sports Med*, *42*(6), 473-488. https://doi.org/10.2165/11630800-000000000-00000

Idier, L. (2012). *Education thérapeutique chez les patients en dialyse impact de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en auto-dialyse sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif à partir d'une approche transactionnelle* (Société, politique, santé publique, mention psychologie). Bordeaux Segalen. Consulté à l'adresse http://www.theses.fr/2012BOR21916/document http://www.theses.fr/2012BOR21916/abes http://www.theses.fr/2012BOR21916

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, *102*(3), 23-34. https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023

INPES. (2001). L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique.

INPES. (s. d.). Baromètre 2000 - premiers résultats 2000 : Qualité de vie, santé mentale et environnement. *Baromètre Santé*. Consulté à l'adresse http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/03Qualite.pdf

INSEE. (s. d.). pcs2003-4-Professions Intermédiaires. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/4?champRecherche=false

INSERM. (s. d.). Insuffisance rénale. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale

Institut national de la santé et de la recherche médicale (France). (2008). *Activité Physique - Contextes et effets sur la santé*. Paris.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (France). (2019). *Activité physique: prévention et traitement des maladies chroniques*.

IPCEM. (2013, mai). Questions à propos de l'éducation thérapeutique.

IREPS, R.-A. (2011). Promotion de la santé environnementale - Outil d'aide à l'action.

Ivernois, J.-F. d, & Gagnayre, R. (2013). Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *5*(1), 201-204. https://doi.org/10.1051/tpe/2012016

Ivernois, J.-F. d, & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient approche pédagogique* (4e édition). Paris: Maloine.

Jacquat, D. (2010). *Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf

Jacquelinet, C., Ekong, E., & Labeeuw, M. (2010). Evolution des modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale en France entre 2005 et 2008. *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, (9-10), 86-92.

Jacques-Jouvenot, D., & Marchiset, G. V. (2012). *Socio-anthropologie de la transmission*. Paris: Editions L'Harmattan.

Jappert, E. (2012, juillet 31). Boris Cyrulnik: « Le sport a un rôle énorme sur le développement du cerveau ». Consulté 25 mai 2017, à l'adresse http://www.lexpress.fr/actualite/sport/boris-cyrulnik-le-sport-a-un-role-enorme-sur-le-developpement-du-cerveau_1142464.html

Johansen, K. L., Chertow, G. M., Kutner, N. G., Dalrymple, L. S., Grimes, B. A., & Kaysen, G. A. (2010). Low level of self-reported physical activity in ambulatory patients new to dialysis. *Kidney Int*, *78*(11), 1164-1170. https://doi.org/10.1038/ki.2010.312

Johansen, K. L., & Painter, P. (2012). Exercise in individuals with CKD. *Am J Kidney Dis*, *59*(1), 126-134. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.10.008

Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come , Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*, *33*(7), 14-26. https://doi.org/10.3102/0013189X033007014

Joubert, J. (1999). « Le normal et le pathologique ». Relire Canguilhem. *Revue des Sciences Religieuses*, *73*(4), 497-518. https://doi.org/10.3406/rscir.1999.3507

Kaddouri, M. (1999). Innovation et dynamiques identitaires, (31), 101-112.

Kapikian, L. (2015). *Les reins cassés*. [Paris]: Seuil.

K/DOQI Workgroup. (2005). K/DOQI clinical practice guidelines for cardiovascular disease in dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, *45*, A3-A4. https://doi.org/10.1053/S0272-6386(05)00301-X

Kelliher, F. (2016). Le défi des maladies chroniques, l'expertise infimrière. Compte rendu du 6è congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone à Montréal du 31 mai au 5 juin 2015. *Santé Education*, (1), 27-30.

Kempf, M.-O. (2015). Réflexions autour de la distance professionnelle dans le soin. *Santé Education*, *1*, 30.

Kessler, M., & Loos-Ayav, C. (2010). Evolution dans le temps des caractéristiques des patients en insuffisance rénale chronique terminale lors de l'initiation du traitement de suppléance par dialyse, France 2004-2007. *Bull Epidémiol Hebd*, *9-10*, 77-80.

Knobé, S. (2008). Personnification et individualisation des corps malades: enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein. *Lien social et Politiques*, (59), 93-102.

Knobé, S. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer. *Socio-logos . Revue de l'association française de sociologie*, (4). Consulté à l'adresse http://journals.openedition.org/socio-logos/2346

Kolewaski, C. D., Mullally, M. C., Parsons, T. L., Paterson, M. L., Toffelmire, E. B., & King-VanVlack, C. E. (2005). Quality of life and exercise rehabilitation in end stage renal disease. *CANNT J*, *15*(4), 22-29.

Kolko, A. (2012). Pédalage pendant la séance de dialyse. *HOH en bref*, (21).

Kolko Labadens, A., Lasseur, C., Labat, T., Trolonge, S., & Chauveau, P. (2014). Activité physique chez les patients dialysés: comment et pourquoi l'évaluer et mettre en place un programme? *Néphrologie & Thérapeutique*, *10*(3), 151-158.

Konstantinidou, E., Koukouvou, G., Kouidi, E., Deligiannis, A., & Tourkantonis, A. (2002). Exercise training in patients with end-stage renal disease on hemodialysis: comparison of three rehabilitation programs. *J Rehabil Med*, *34*(1), 40-45.

Kopple, J. D. (2013). Physical performance and all-cause mortality in CKD. *J Am Soc Nephrol*, *24*(5), 689-690. https://doi.org/10.1681/asn.2013030307

Kosmadakis, G. C., John, S. G., Clapp, E. L., Viana, J. L., Smith, A. C., Bishop, N. C., … Feehally, J. (2012). Benefits of regular walking exercise in advanced pre-dialysis chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*, *27*(3), 997-1004. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr364

Kothari, A., Edwards, N., & Yanicki, S. (2007). Modèles socio-écologiques: renforcement de la recherche interventionnelle dans le contrôle du tabac. *Drogues, santé et société*, *6*. https://doi.org/10.7202/016952ar

Kouchner, B. (2001, septembre 22). Déclaration de M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, sur l'insuffisance rénale chronique, Paris le 22 septembre 2001. [text]. Consulté 24 juin 2018, à l'adresse http://discours.vie-publique.fr/notices/013003248.html

Kouchner, B. Programme d'actions Insuffisance rénale chronique 2002 - 2003 - 2004.

Kouidi, E., Grekas, D., & Deligiannis, A. (2009). Effects of exercise training on noninvasive cardiac measures in patients undergoing long-term hemodialysis : a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis.*

Kouidi, E. J. (2001). Central and peripheral adaptations to physical training in patients with end-stage renal disease. *Sports Med*, *31*(9), 651-665.

Lacour, P. (2005). Penser par cas, ou comment remettre les sciences sociales à l'endroit. *EspacesTemps. net*.

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients accompagner les patients avec une maladie chronique nouvelles approches* (3e édition revue et complétée). Paris: Maloine.

Lagrée, J. (2015). La force des fragiles. *La Revue de Médecine Interne*, *36*(2), 117-123. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2014.03.003

Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?, *22*(1), 31-34.

Lanoix, C. (2014). Notes, Notation, Narration : Le carnet de terrain comme « carto-ethnographie ». *Belgeo. Revue belge de géographie*, (2). https://doi.org/10.4000/belgeo.12862

Larue, C., Loiselle, C. G., Bonin, J.-P., Cohen, R., Gélinas, C., Dubois, S., & Lambert, S. (2009). Les méthodes mixtes stratégies prometteuses pour l'évaluation des interventions infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, (97), 50-62. https://doi.org/10.3917/rsi.097.0050

Lasseur, C. (2012). Programme d'activité physique : expérience de l'AURAD Aquitaine. *HOH en bref*, (21).

Laure, P., Catajar, N., Roegel, M., Talancé, N. de, & Lamour, J.-F. (2007). *Activités physiques et santé*. Paris: Ellipses Marketing.

Le Moigne, P. L. (2010). La qualité de vie : une notion utile aux sciences sociales ? (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, *28*(3), 75-84.

Le Bihan, G., & Collinet, C. (s. d.). (2016). Les activités physiques au cœur de l'actualité en santé. *Santé Publique*, *S1*(HS), 9-11.

Lefève, C. (2014). Logique du choix ou logique du soin? *Santé Education*, *1*, 30.

Lemercier, C. (2013). *La santé environnement. Concept, enjeux et approprition par les acteurs.* (Master Professionnel 2è année metion Mangagement - Ressources Humaines, Développement Social) (p. 156p). Université Montpellier III - Paul Valery: Art et Lettres, langues et Sciences Humaines et Sociales. Consulté à l'adresse http://holisme.org/IMG/pdf/memoire_sante-environnement-2.pdf

Lepidi, P. (2013, février 21). Assigné à résilience. *Le Monde.fr*. Consulté à l'adresse http://www.lemonde.fr/sport/article/2013/02/21/assigne-a-resilience_1836563_3242.html

Leprince, P. (2016). Editorial. *Relais Magazine des sportifs transplantés et dialysés*, (50), 2.

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. (2016). Le guide de transplanté rénal.

Loirand, G. (2015). Focus - Le sport est-il toujours bon pour la santé publique ? *Informations sociales*, (187), 54-57.

Mace, G., & Petry, F. (2010). *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales* ([4e édition]). Bruxelles: De Boeck.

Maddux, D. W., & West, C. (2012). The benefits of exercise for CKD patients. *Nephrology News & Issues*, *26*(12), 44, - 46, 48.

Malagoni, A. M., Catizone, L., Mandini, S., Soffritti, S., Manfredini, R., Boari, B., … Manfredini, F. (2008). Acute and long-term effects of an exercise program for dialysis patients prescribed in hospital and performed at home. *J Nephrol*, *21*(6), 871-878.

Manidi, M.-J., & Dafflon Arvanitou, I. (2000). *Activité physique et santé, apports des sciences humaines et sociales, numéro 1*. Paris: Editions Masson.

Marcellini, A. (2005). *DOSSIER HANDICAPER-Education corporelle et handicap* (Vol. 11). Editions L'Harmattan.

Margaritis, I. (s. d.). S'activer contre la sédentarité. *Santé Publique*, *S1*(HS), 7-8.

Marieb, E. N. (2005). *Anatomie et physiologie humaines*. Paris: Pearson Education.

Marissal, J. P., & Sailly, J. C. (2002). Éléments de problématique économique dans le domaine de l'épuration extra-rénale, Summary. *Santé Publique*, *14*(2), 107-119. https://doi.org/10.3917/spub.022.0107

Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris Bruxelles: CTNERHI Université libre de Bruxelles.

Massé, R., & Benoist, J. (Éd.). (2002). *Convocations thérapeutiques du sacré*. Paris: Karthala.

Masuda, R., Imamura, H., Mizuuchi, K., Miyahara, K., Kumagai, H., & Hirakata, H. (2009). Physical Activity, High-Density Lipoprotein Cholesterol Subfractions and Lecithin:Cholesterol Acyltransferase in Dialysis Patients. *Nephron Clinical Practice*, *111*(4), c253-c259. https://doi.org/10.1159/000209152

Mauduit, L. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris: Dunod.

Mauzevin, C. (2015). Ce que les patients nous apprennent. *Santé Education*, (2), 25.

Mazuez, M. (2014). Internet, éducation thérapeutique et soins de premiers recours. *Santé Education*, *4*, 30.

Memmi, D. (2005). Administration du vivant et sacralité, Abstract. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, *no 87*(3), 143-157. https://doi.org/10.3917/ving.087.0143

Mercier, M., & Schraub, S. (2005, novembre). *Qualité de vie : quels outils de mesure ?* 27è journées de la SFSPM, Deauville.

Mercier, S. (2005). Information du patient : l'exemple historique de la Fnair. *Les Tribunes de la santé*, *no 9*(4), 53-59.

Mercklé, P. (2011). *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La découverte.

Merger, M., Liéby, A., Marzano, M., Lehmkuhler, K., & Vigarello, G. (2013, janvier). *Forum Bioéthique - Suis-je un corps? Suis-je mon corps?* Strasbourg.

Merton, R. K. (2016). Le modèle de la sérendipité. Ou comment une donnée imprévue, anormale et décisive pèse sur la formation d'une théorie. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, (24). https://doi.org/10.4000/temporalites.3476

Méthot, P.-O. (2016). Introduction : Les concepts de santé et de maladie en histoire et en philosophie de la médecine, (16), 9-41.

Meynaud, F. (2007). Éducation physique et sportive et situation de handicap. *Reliance*, *24*(2), 32-35. https://doi.org/10.3917/reli.024.0032

Ministère de la santé et des Solidarités. (2006, avril). Usagers, vos droits - Charte de la personne hospitalisée.

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011. Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Ministère de l'écologie, du développement durable et de l'énergie, & Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2014). Santé Environnement 3è plan régional 2015>2019 - Les nouvelles mesures.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2012, septembre 20). Activité physique et santé. Consulté 23 avril 2018, à l'adresse http://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-et-sante

Ministère du travail, de l'emploi de la formation professionnelle et du dialogue social, Ministère des affaires sociales et de la santé, & Ministère des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative. (2012). INSTRUCTION N° DS/DSB2/SG/DGS/DS/DGCS/2012 /434 du 24 décembre 2012 relative à la mise en œuvre

opérationnelle des mesures visant à promouvoir et développer la pratique des activités physiques et sportives comme facteur de santé publique.

Moal, J. L., Eilstein, D., & Salines, G. (2010). La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ?, Is environmental health the future of public health? *Santé Publique*, *22*(3), 281-289.

Moinuddin, I., & Leehey, D. J. (2008). A comparison of aerobic exercise and resistance training in patients with and without chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis*, *15*(1), 83-96. https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.10.004

Molénat, X. (2011). *La sociologie: histoire, idées, courants*. Sciences humaines.

Moley-Massol, I. (2014). L'annonce de la maladie : une parole qui engage. *Santé Education*, (2), 30.

Monnin, E., Ferréol, G., & Hüe, C. (2014). *Sport, Sante et Cohésion Sociale*. Belfort: Université de Technologies de Belfort-Montbéliard.

Morin, E. (1994). *Sociologie*. Points.

Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Seuil.

Morin, E. (2014). *Enseigner à vivre: manifeste pour changer l'éducation*. Éditions Actes Sud.

Morin, E., & Le Moigne, J. L. (1999). L'intelligence de la complexité.

Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Paris: A. Colin.

Morisset, J., Chambaud, L., Joubert, P., & Rochon, J. (2009). La prévention dans les systèmes de soins : défis communs pour la France et le Québec. *Pratiques et Organisation des Soins*, *40*(4), 275-282. https://doi.org/10.3917/pos.404.0275

Mornington, A.-D. (2012). Vendre ses organes : un cas de préjudice consenti ?, Abstract. *Raisons politiques*, (44), 57-77.

Mosconi, G., Roi, G. S., Nanni Costa, A., & Stefoni, S. (2011). [Physical activity and renal transplantation]. *G Ital Nefrol*, *28*(2), 174-187.

Moulin, B., & Peraldi, M.-N. (2012). *Néphrologie* (5e édition). Paris: Ellipses.

Mucchielli, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (2e édition mise à jour et augmentée). Paris: A. Colin.

Mucchielli, A. (2013). *L'identité:«Que sais-je?» n° 2288*. Presses universitaires de France.

Nakahara, M. (1975). [Malignant rheumatoid arthritis]. *[Hokkaido Igaku Zasshi] The Hokkaido Journal of Medical Science*, *50*(3), 278-280.

Namian, D., & Grimard, C. (2013). Pourquoi parle-t-on de sérendipité aujourd'hui ? Conditions sociologiques et portée heuristique d'un néologisme « barbare ». Introduction du Dossier. *SociologieS*. Consulté à l'adresse http://journals.openedition.org/sociologies/4490

Nguyen, U. N., Mougin, F., Simon-Rigaud, M. L., Rouillon, J. D., Marguet, P., & Regnard, J. (1998). Influence of exercise duration on serum insulin-like growth factor and its binding proteins in athletes. *Eur J Appl Physiol Occup Physiol*, *78*(6), 533-537. https://doi.org/10.1007/s004210050456

Nicolescu, Basarab. (1996). La transdisciplinarité. *Manifeste. Editions du Rocher*.

Nicolescu, Basarab. (1999). Une nouvelle vision du monde. *La transdisciplinarité. Extrait du Livre La Transdisciplinarité. Editions du Rocher*.

Nicolescu, Basarad. (2015). Continuum entre pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité. - Muséum national d'Histoire naturelle - Vidéo - Canal-U. Consulté à l'adresse https://www.canal-u.tv/video/mnhn/continuum_entre_pluridisciplinarite_interdisciplinarite_et_transdisciplinarite.18834

Nielens, H., Lejeune, T. M., Lalaoui, A., Squifflet, J. P., Pirson, Y., & Goffin, E. (2001). Increase of physical activity level after successful renal transplantation: a 5 year follow-up study. *Nephrol Dial Transplant*, *16*(1), 134-140.

Ninot, G., & Partyka, M. (2007). *50 bonnes pratiques pour enseigner les APA*. Ed. Revue EP. S.

Ohmura, N., Tamura, H., Kwaguchi, Y., Ohta, M., & Miyahara, T. (1989). The influence of dialysis solution on the exercise capacity in patients on CAPD. *Adv Perit Dial*, (5), 46-48.

Oishi, D., Koitabashi, K., Hiraki, K., Imai, N., Sakurada, T., Konno, Y., … Kimura, K. (2012). Physical activity is associated with serum albumin in peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial*, *28*, 148-152.

Oliveros, R. M., Avendano, M., Bunout, D., Hirsch, S., De La Maza, M. P., Pedreros, C., & Muller, H. (2011). [A pilot study on physical training of patients in hemodialysis]. *Rev Med Chil*, *139*(8), 1046-1053.

Olmer, M. (2005). *Vivre avec une maladie des reins* (2e éd.). [Marseille]: LIEN, Liaison information en néphrologie.

OMS. (1986). *Charte d'Ottawa*. Ottawa.

OMS. (2018).Global action plan on physical activity 2018-2030 More active peaple for a healthier world.

OMS. (2018b, juin 4). L'OMS lance son Plan d'action mondial pour l'activité physique. Consulté 8 juin 2018, à l'adresse http://www.who.int/fr/news-room/detail/04-06-2018-who-launches-global-action-plan-on-physical-activity

OMS. (s. d.). Maladies chroniques. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Oppert, J.-M. (2007). Exercice du corps: une arme contre les maladies chroniques. *La santé de l'Homme*, *387*, 21-23.

Orgerie, M.-B., & Lemoine, M. (2009). La finalité de l'éducation thérapeutique: qualité ou quantité de la vie? *Éthique & Santé*, *6*(2), 97-103.

Painter, P., & Marcus, R. L. (2013). Assessing physical function and physical activity in patients with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*, *8*(5), 861-872. https://doi.org/10.2215/cjn.06590712

Painter, Patricia. (2000). *Exercise : A guide for the People on Dialysis* (Medical Education Institute).

Panaye, M., Kolko-Labadens, A., Lasseur, C., Paillasseur, J.-L., Guillodo, M. P., Levannier, M., … Fouque, D. (2014). Phenotypes Influencing Low Physical Activity in Maintenance Dialysis. *Journal of Renal Nutrition*, *24*(1), 31-39. https://doi.org/10.1053/j.jrn.2014.07.010

Parsons, T. L., Toffelmire, E. B., & King-VanVlack, C. E. (2004). The effect of an exercise program during hemodialysis on dialysis efficacy, blood pressure and quality of life in end-stage renal disease (ESRD) patients. *Clin Nephrol*, *61*(4), 261-274.

Passeron, J.-C., & Revel, J. (2005). *Penser par cas*. [Paris]: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Patte, D., Wauters, J.-P., & Mignon, F. (2001). Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse, Summary. *Études sur la mort*, *no 120*(2), 47-56.

Paturet, J.-B., Le Gallais, D., Millet, G., Fuchs, J., Raballand, G., Cianferani, S., … Hornby, H. (2009). Recensions. *Staps*, *83*(1), 101. https://doi.org/10.3917/sta.083.0101

Paugam, S. (2010). *Les 100 mots de la sociologie:«Que sais-je?» n° 3870*. Presses universitaires de France.

Perret-Guillaume, C., Loos, C., Erpelding, M., Frimat, L., Briancon, S., & Leplege, A. (2009). Le WHOQOL-OLD, un nouvel outil pour évaluer la qualité de vie des sujets âgés : application à des patients insuffisants rénaux dialysés. *La Revue de Médecine Interne*, *30*, S41. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2009.03.041

Perrier, C., & Perrin, C. (2018). Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sciences sociales et santé*, *36*(2), 5.

Perrin, C., Ferron, C., Gueguen, R., & Deschamps, J. P. (2002). Lifestyle patterns concerning sports and physical activity, and perceptions of health. *Soz Praventivmed*, *47*(3), 162-171.

Perrin, Claire. (2013). Exercice du patient ou mouvement de la personne malade ? L'introduction de l'APA dans le secteur Médical confrontée à la valeur d'autonomie. In *L'éthique du sport* (Edition de l'âge d'homme, p. 328-339). Lausanne.

Perrin, Claire. (2016). Construction du territoire professionnel de l'enseignant en Activité Physique Adaptée dans le monde médical. *Santé Publique*, *S1*(HS), 141-151.

Perrin, Claire, Champely, S., Chantelat, P., Sandrin Berthon, B., Mollet, E., Tabard, N., & Tschudnowsky, M. (2008). Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. *Santé Publique*, *20*(3), 213-223. https://doi.org/10.3917/spub.083.0213

Pinard, R. (2004). Le choix d'une approche méthodologique mixte de recherche en éducation. *Recherches qualitatives*, *24*, 58-82.

Poggi, M.-P., Musard, M., & Wallian, N. (2009a). Éducation à la santé en EPS et attentes familiales : confusion entre sphère privée et espace public. *Carrefours de l'éducation*, *27*(1), 153-168. https://doi.org/10.3917/cdle.027.0153

Poggi, M.-P., Musard, M., & Wallian, N. (2009b). Éducation à la santé en EPS et attentes familiales : confusion entre sphère privée et espace public, Health education in physical education and family expectations : confusion between private sphere and public space. *Carrefours de l'éducation*, (27), 153-168.

Popelier, M. (2014). Travailler ensemble : la place des patients. *Santé Education*, (2), 28.

Prada-Bordenave, E., & Jacquelinet, C. (2011). *Rein Rapport Annuel 2011*. Consulté à l'adresse http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_reinvdef.pdf

Provencher, O. (2016). Définir la santé et la maladie : le naturalisme de Boorse et l'analyse conceptuelle, (16), 43-67.

Ragnarsdottir, M., Malmberg, E., Strandberg, E., & Indridason, O. S. (2012). Increased physical fitness among patients following endurance training during haemodialysis. *Scand J Urol Nephrol*, *46*(1), 54-57. https://doi.org/10.3109/00365599.2011.625040

Räkel, A. (2012). Exercice physique et amélioration de la santé en Néphrologie. Consulté à l'adresse http://chaireshire.com/wp-content/uploads/Pr%C3%A9sentation-du-Dre-R%C3%A4kel.pdf

RDPLF-HDD. (2012). Diététique et dialyse péritonéale. Consulté 1 octobre 2015, à l'adresse http://www.rdplf.org/dietetique.html

Reach, G. (2010). Et si l'éducation thérapeutique du patient ne marchait pas? What if patient education did not work? *Médecine des Maladies Métaboliques*, *4*(1), 47-50.

Reboredo, M. M., Neder, J. A., Pinheiro, B. V., Henrique, D. M., Faria, R. S., & Paula, R. B. (2011). Constant work-rate test to assess the effects of intradialytic aerobic training in mildly impaired patients with end-stage renal disease: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*, *92*(12), 2018-2024. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.190

Reichhart, F. (2007a). Vers une redéfinition des activités physiques et sportives adaptées. *Reliance*, *24*(2), 85-91. https://doi.org/10.3917/reli.024.0085

Reichhart, F. (2007b). Vers une redéfinition des activités physiques et sportives adaptées. *Reliance*, *24*(2), 85-91. https://doi.org/10.3917/reli.024.0085

Reimer, J., Franke, G. H., Lütkes, P., Kohnle, M., Gerken, G., Philipp, T., & Heemann, U. (2002). Die Lebensqualität von Patienten vor und nach Nierentransplantation - Quality of Life in Patients Before and After Kidney Transplantation. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol*, (52), 16-23.

Renaloo. (2003). La dialyse péritonéale chez le sujet jeune en attente de greffe. Consulté 7 juillet 2003, à l'adresse http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/399-la-dialyse-peritoneale-chez-le-sujet-jeune-en-attente-de-greffe

Rieu, P., & Jacquelinet, C. (2014). Mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques dialysés ou greffés. *Bull Epidémiol Hebd*, 602-603.

Riou, J.-M. (2010a). Le test de marche de six minutes en pratique, 4.

Riou, J.-M. (2010b, avril). *Le test de marche de 6 minutes*. Centre de Perharidy Roscoff QUIMPER.

Roggero, P. (2009). Un point de vue sur « la pensée complexe » (p. 237-247). Présenté à GREP-Midi-Pyrénées.

Roshanravan, B., Robinson-Cohen, C., Patel, K. V., Ayers, E., Littman, A. J., de Boer, I. H., … Seliger, S. (2013). Association between physical performance and all-cause mortality in CKD. *J Am Soc Nephrol*, *24*(5), 822-830. https://doi.org/10.1681/asn.2012070702

Rossert, J., & Barousse-Nicolet, L. (2000). Régulation rénale de l'équilibre acide-base. *Annales de biologie clinique*, *58*(6), 4.

Rossi, A. P., Burris, D. D., Lucas, F. L., Crocker, G. A., & Wasserman, J. C. (2014). Effects of a Renal Rehabilitation Exercise Program in Patients with CKD: A Randomized, Controlled Trial. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *9*(12), 2052-2058. https://doi.org/10.2215/CJN.11791113

Rostan, F. (2014). *Aproche socio-éclogique appliquée à l'activité physique*. 9è journées de la prévention, Paris.

Rouchon Isnard, M. (2016a). Activité physique et Insuffisance Rénale Chronique : état des lieux en 2016. *Relais Magazine des sportifs transplantés et dialysés*, (50), 8-9.

Rouchon Isnard, M. (2016b). Activité Physique et Insuffisance Rénale Chronique : état des lieux en 2016. *Relais Magazine des sportifs transplantés et dialysés*, (50), 8-9.

Ryckelynck, J.-P., Lobbedez, T., & Hurault de Ligny, B. (2005). Dialyse péritonéale. *Néphrologie & Thérapeutique*, *1*(4), 252-263. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2005.06.009

S, C.-A. (2013). Insuffisance rénale La parole est aux malades. *Le Monde*.

Samier, J. (2006). *Qualité de vie et études cliniques* (Thèse de médecine en pharmacie). Université de médecine, Lille 2, Lille.

Sandrin Berthon, B. (2006). A quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient. *La santé de l'Homme*, (383), 40-42.

Sandrin Berthon, Brigitte. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris: Presses universitaires de France.

Sandrin Berthon, Brigitte. (2014). Education thérapeutique du patient, retour vers le futur. *Santé Education*, *4*, 30.

Sandrin-Berthon, B. (2009a). Éducation thérapeutique Concepts et enjeux. *Actualité et dossier en santé publique*, *66*, 9-59.

Sandrin-Berthon, B. (2009b). Education thérapeutique du patient: de quoi s' agit-il. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, *66*, 10-15.

Sandrin-Berthon, B. (2009c). *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*.

Saout, C., Charbonnel, B., Bertrand, D., Cecchi-Tenerini, R., Geffroy, L., & Mallet, J.-C. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Consulté à l'adresse http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

Sauvé, L., & van Steenberghe, É. (2015). Identités et engagements : enjeux pour l'éducation relative à l'environnement. *Éducation relative à l'environnement. Regards - Recherches - Réflexions*, (Volume 12). Consulté à l'adresse https://ere.revues.org/588

Savesta, C. (2009). Pour une approche « complexe » de la politique (p. 233-235). Présenté à GREP Midi-Pyrénée.

Schatell, D., & Witten, B. (2008). Measuring dialysis patients' health-related quality of life with the KDQOL-36. *Med Educ Inst*, *608*, 833-8033.

Schmoldt, A., Benthe, H. F., & Haberland, G. (1975). Digitoxin metabolism by rat liver microsomes. *Biochemical Pharmacology*, *24*(17), 1639-1641.

Schwartz, C. E., & Rapkin, B. D. (2004). Reconsidering the psychometrics of quality of life assessment in light of response shift and appraisal. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*, 16. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-16

Sebileau, A. (2014). Le monopole professoral en question. Le cas de l'éducation physique et sportive en France., 71-83.

Sellier, P., Monpère, C., & Broustet, J.-P. (1997). Recommandations de la Société française de cardiologie concernant la pratique des épreuves d'effort chez l'adulte en cardiologie. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, *90*(1), 77-91.

Service d'urologie et de physiologie du sport, G. hospitalier P.-S. (s. d.). Transplanté(e)s Activités Physiques et Sports (APS).

SFNDT. (2016). *Rapport sur la dialyse chronique en France en 2016*.

SFP APA. (s. d.). FAQ : prescription d'activité physique et enseignant en APA / Dossiers / L'APA | SFP-APA. Consulté 14 mars 2019, à l'adresse https://www.sfp-apa.fr/faq-prescription-d-activite-physique-enseignant-apa.html

Silva, S. F. da, Pereira, A. A., Silva, W. A. H. da, Simões, R., & Barros Neto, J. de R. (2013). Physical therapy during hemodialyse in patients with chronic kidney disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, *35*(3), 170-176. https://doi.org/10.5935/0101-2800.20130028

Simon, C., Klein, C., & Wagner, A. (2005). La sédentarité des enfants et des adolescents, un enjeu de santé publique. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, *18*(5), 217-223. https://doi.org/10.1016/j.jpp.2005.04.011

Simon, Chantal. (2014, novembre). *Approche écologique de l'activité physique et de la sédentarité, deux comportements de santé distincts. Quelles leçons du suivi à long-terme de l'étude d'intervention ICAPS?*

Simon, C., Schweitzer, B., Triby, E., Hausser, F., Copin, N., Kellou, N., … Blanc, S. (2011). Promouvoir l'activité physique, lutter contre la sédentarité et prévenir le surpoids chez l'adolescent, c'est possible : les leçons d'ICAPS. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, *46*(3), 130-136. https://doi.org/10.1016/j.cnd.2011.03.003.

Sinclair, F., & Naud, J. (2005). L'intervention en petite enfance: pour une éducation développementale. *Éducation et Francophonie, 33*, *2*, 28-43.

Sonntag, A. (2012). Grilles de perception et dynamiques identitaires dans l'espace européen du football. *Politique européenne*, (36), 185-192.

Soulé, B. (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, *27*(1), 127-140.

Speyer, E., Briançon, S., Jacquelinet, C., Beauger, D., Baudelot, C., Caille, Y., … Gentile, S. (2014). Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, *37-38*, 623-630.

Stack, A. G., & Murthy, B. (2008). Exercise and limitations in physical activity levels among new dialysis patients in the United States: an epidemiologic study. *Ann Epidemiol*, *18*(12), 880-888. https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2008.09.008

Steinmann, S. (2011). Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz : In der pädriatrischen Nephrologie ist die Diätetk ein wichtiger Therapiebaustein. *D&I*, 16-17.

Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés* ([Nouvelle édition]). Paris: Dunod.

Stoebner-Delbarre, A., Huteau, M.-E., Filhol, N., Bonnabel, L., & Senesse, P. (2015). Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques : avantages et difficultés. *Santé Education*, *1*, 30.

Strasbourg, eurométropole. (2015). *Sport santé sur ordonnance - Rapport d'activité 2015*.

Swett, C. (1975). Outpatient phenothiazine use and bone marrow depression. A report from the drug epidemiology unit and the Boston collaborative drug surveillance program. *Archives of General Psychiatry*, *32*(11), 1416-1418.

Tcholakova, A. (2016). Le remaniement identitaire entre reconnaissance et maintien de la cohérence biographique. *Sociologie*, *7*(1). Consulté à l'adresse https://journals.openedition.org/sociologie/2712

Thévenon, A. (2015). *Le sport est-il un médicament ?* (Comité français Pierre de Coubertin, Éd.). Montpellier: Sauramps médical.

Tönnies, F. (2014). Statistique et sociographie. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *188*(3), 32-43. https://doi.org/10.3917/arss.188.0032

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, *n° 35*(2), 9-48.

Tourette-Turgis, C. (2013). Dossier «Apprendre du malade». *Éducation Permanente*, *195*.

Tourette-Turgis, Catherine. (2013a). Editorial. *Education permanente*, (195), 5-12.

Tourette-Turgis, Catherine. (2013b). L'effet Framingham en éducation thérapeutique: de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences sociales et santé*, *31*(2), 31-38.

Tourette-Turgis, Catherine. (2013c). *L'université des patients*. Consulté à l'adresse http://vimeo.com/68499792

Tourette-Turgis, Catherine, & Isnard-Bagnis, C. (2013). Éducation thérapeutique. *Néphrologie & Thérapeutique*, *9*(4), 235-240. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2013.02.001

Toussaint, J.-F. (2008). Retrouver sa liberté de mouvement - PNAPS, 295.

Trans-Forme. (2016). Les 21è Jeux Mondiaux des Transplantés. *Relais Magazine des sportifs transplantés et dialysés*, (50), 11.

Trans-Forme. (s. d.). Vivre la vie. Activité Physique et Sportive (APS) à l'hôpital. Consulté 6 octobre 2012, à l'adresse http://www.trans-forme.org/sitev2/index.php?option=com_content&task=view&id=955&Itemid=203

Tribonnière, X. de la. (2014). Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes soignantes à l'éducation thérapeutique. *Santé Education*, (2), 19-22.

Tribonnière, X. de la, & Mauvezin, C. (2014). L'annonce de la maladie : une parole qui engage. *Santé Education*, (2), 29.

Trivel, D., Léger, L., & Calmels, P. (2006). Estimation de l'aptitude physique par questionnaire. *Science & Sports*, *21*(3), 121-130. https://doi.org/10.1016/j.scispo.2005.12.004

Université de Montpellier. (s. d.). Les APA ? Consulté 19 octobre 2010, à l'adresse http://apa.montpellier.free.fr/lesAPA/les%20APA.htm

Urcam, F.-C. (2005). Unités transversales d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques : Recommandations d'organisation et cahier des charges. Consulté à l'adresse http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS_Internet/Soins_et_accompagnement/ETP_CDC_UTEPversdefinitive_pdf.pdf

Vaillant, M.-F. (2008). L'éducation thérapeutique: prétexte à échanges informationnels sur la maladie. Présenté à La santé dans l'espace public. Consulté à l'adresse https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00372427/documen

Vallejo-Gomez, N. (2008). La pensée complexe: Antidote pour les pensées uniques. Entretien avec Edgar Morin. *Synergies Monde*, *4*, 249-262.

van Steenberghe, E., & Doumont, D. (2005). L'éducation relative à la santé environnementale en milieu communautaire. Un nouveau champ en émergence?

Wiberg, E. (2003). Well-designed training programs crucial for dialysis patients. *Lakartidningen*, (13), 519-526.

Wilkins, K., & Woodgate, R. (2008). Designing a Mixed Methods Study in Pediatric Oncology Nursing Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *25*(1), 24-33. https://doi.org/10.1177/1043454207311914

Wilkinson, T. J., Shur, N. F., & Smith, A. C. (2016). "Exercise as medicine" in chronic kidney disease. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, *26*(8), 985-988. https://doi.org/10.1111/sms.12714

Zoya, L. G. R., & Roggero, P. (2013). Sur le lien entre pensée et système complexes, On the links between complex thought and systems. *Hermès, La Revue*, (60), 151-156.

Zuo, M. L., Yue, W. S., Yip, T., Ng, F., Lam, K. F., Yiu, K. H., … Lo, W. K. (2013). Prevalence of and associations with reduced exercise capacity in peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis*, *62*(5), 939-946. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.05.016

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient | Legifrance. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASP1007571D/jo/texte

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, 2011-77 § (2011).

Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel, 2016-994 § (2016).

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, 2004-806 § (2004). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 § (2009). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, 76-1181 § (1976).

Loi n°84-610 du 16 juillet 1984 relative à l'organisation et à la promotion des activités physiques et sportives (Loi Avice). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068858&dateTexte=20080626

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913897&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id

Loi n°2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/30/2016-1990/jo/texte

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, ED519
Unité de recherche « Sport et sciences sociales », EA 1342

THÈSE présentée par :

Salomé Saling

soutenue le : 18 janvier 2019

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'Université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : STAPS / Sciences sociales du sport

Activité physique adaptée, éducation thérapeutique du patient et approche socio-écologique de la santé du patient insuffisant rénal chronique

Impacts systémiques sur les dynamiques identitaires des personnes atteintes de la maladie

ANNEXES

THÈSE dirigée par :

Vieille-Marchiset, Gilles	Professeur des Universités, STAPS, Université de Strasbourg,

RAPPORTEURS :

Gagnayre, Rémi	Professeur des Universités, Sciences de l'éducation, Université Paris 13,
Perrin, Claire	Maître de conférences, HDR, STAPS, Université de Lyon 1.

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Vuillemin, Anne	Professeure des Universités, STAPS, Université de Côte d'Azur,
Heibel, Françoise	Praticien hospitalier, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Responsable du service de DP.

Sommaire

ANNEXES 1-3 : QUELQUES DONNEES QUANTITATIVES DES DIFFERENTS OUTILS 470

ANNEXE 1 : LES DONNEES PHYSIOLOGIQUES : TEST A L'EFFORT 471

1. Les données recueillies par le test à l'effort (ergocycle) du groupe test 471
2. Les données recueillies par le test à l'effort (ergocycle) du groupe contrôle 475
3. Mise en relation des scores des deux groupes à t_0 475
4. Distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge » 477

ANNEXE 2 : LES DONNEES D'UNE ACTIVITE DE LA VIE COURANTE : TEST DE MARCHE DE 6', ECHELLE DE BORG, BAECKE 481

1. Les valeurs du test de marche de 6' du groupe test et de l'échelle de perception de l'effort 481
2. Les scores obtenus au questionnaire de Baecke 482

2.1 Les scores obtenus au questionnaire de Baecke pour le groupe test 482

2.2 Les scores obtenus au questionnaire de Baecke pour le groupe contrôle 485

2.3 Mise en relation des scores des deux groupes à t_0 487

2.4 Une distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge » 488

ANNEXE 3 : LES DONNEES DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE 493

1. Les différences entre la qualité de vie des IRCT et celle d'une population saine : l'exemple du Duke 493

1.1 Les scores obtenus par les personnes du groupe test au questionnaire Duke 496

1.2 Les scores obtenus par les personnes du groupe contrôle au questionnaire Duke 498

1.3 Mise en relation des scores des deux groupes et de l'étude de Guillemin & coll. (1997) 502

1.4 Distinction des scores par rapport aux variables : « mode de traitement », « sexe » et « âge » 504

1.5 Choix des dimensions retenues 510

2. La qualité de vie selon les questionnaires spécifiques. Comparaison avec les études « QV Rein » et « QV Greffe » 512

2.1 Les scores obtenus par les personnes du groupe test aux questionnaires spécifiques 513

2.2 Les scores obtenus par les personnes du groupe contrôle aux questionnaires spécifiques 515

2.3 Mise en relation des scores des deux groupes et de l'étude de Gentile et coll. (2010) 517

2.4 Choix des dimensions retenues 519

ANNEXES 4-9 : EXEMPLES D'ENTRETIENS ET GUIDES D'ENTRETIEN 521

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN DEBUT DE PROGRAMME 523

ANNEXE 5 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A t_0 527

ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN FIN DE PROGRAMME 542

ANNEXE 7 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A t_2 545

ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE A LA PERSONNE RESSOURCE 554

ANNEXE 9 : EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC LA PERSONNE RESSOURCE 558

ANNEXES 10 -22 : CODAGE ET UTILISATION DE MAXQDA 571

ANNEXE 10 : ITEMS CREES DANS MAXQDA 572

ANNEXE 11 : CODAGE DANS LES ENTRETIENS GRACE AU LOGICIEL MAXQDA 577

ANNEXE 12 : EXTRAIT DES CODAGES AVEC MAXQDA 585

ANNEXE 13 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST A t_0 586

ANNEXE 14 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST PERSONNE RESSOURCE 594

ANNEXE 15 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : GROUPE CONTRÔLE A t_0 599

ANNEXE 16 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE CONTRÔLE PERSONNE RESSOURCE 606

ANNEXE 17 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : TRAITEMENT ET VECU DE LA MALADIE ET DU TRAITEMENT 609

ANNEXE 18 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : IMPACTS SURVENUS 653

ANNEXE 19 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : SOUTIENS 665

ANNEXE 20 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : RAPPORT AU CORPS ET IDENTITE 683

ANNEXE 21 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : PEUR DU FUTUR , DE LA MORT, DE LA PERTE DU GREFFON 696

ANNEXE 22 : SEGMENTS CODES « CAPITAL SPORTIF » : IMPACT AP ET RAISON DE REFUS 705

ANNEXES 23-26 : DOCUMENTS RECAPITULATIFS 722

ANNEXE 23 : RECAPITULATIF DE LA PASSATION DES OUTILS 723

ANNEXE 24 : RECAPITUALTIF DE L'ENTREE ET DE LA SORTIE DANS LE PROGRAMME 724

ANNEXE 25 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DU GROUPE TEST A t_0 725

ANNEXE 26 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DE L'EVOLUTION DES SCORES DU GROUPE TEST ENTRE t_0 ET t_2 727

ANNEXES 27 - 32 : OUTILS DE MESURES 729

ANNEXE 27 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION AU PROGRAMME D'ETP 730

ANNEXE 28 : L'ECHELLE DE BORG 731

ANNEXE 29 : LE QUESTIONNAIRE GENERIQUE « DUKE HEALTH PROFILE » 731

ANNEXE 30 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES DIALYSES « Kidney Disease Quality Of Life instrument » 735

ANNEXE 31 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES GREFFES « RETRANSQOL » 740

ANNEXE 32 : LE QUESTIONNAIRE DE BAECKE 745

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Tableau représentant les résultats issus du test à l'effort à t_0 - groupe test- 471
Figure 2 : Tableau représentant les résultats issus du test à l'effort à t_2 - groupe test - 472
Figure 3 : Tableau représentant la différence des moyennes à t_0 et t_2 - groupe test -..... 472
Figure 4 : Valeurs moyennes obtenues au test à l'effort à t_0 et t_2 472
Figure 5 : Moyenne de la FC max, VO_2 max et P max à t_0 et t_2 pour chaque individu..... 473
Figure 6 : Tableau représentant les résultats issus du test à l'effort à t_0 - groupe contrôle - . 475
Figure 7 et Figure 8 : Tableau et graphique représentant les scores obtenus à t_0 par les deux groupes 476
Figure 9 : Tableau représentant la moyenne du % du VO_2 max théorique et de la P max à t_0 selon le mode de traitement..... 477
Figure 10 : Tableau représentant la moyenne du % du VO_2 max théorique et de la P max à t_0 selon le sexe 478
Figure 11 : Tableau représentant la moyenne du % du VO_2 max théorique et de la P max à t_0 selon l'âge 479
Figure 12 : Tableau représentant les fourchettes des valeurs obtenues par nos 20 personnes à t_0 en fonction du sexe et du moyen de suppléance 479
Figure 13 : Tableau représentant les fourchettes des valeurs obtenues par nos 20 personnes à t_0 en fonction du sexe et de l'âge 480
Figure 14 : Tableaux représentant les valeurs obtenues au test de marche de 6' à t_0, t_1 et t_2 et tableau comparatif des trois temps – groupe test - 481
Figure 15 : Tableaux représentant les scores moyens obtenus aux trois indices de Baecke à t_0 (tableau de gauche) et la répartition des scores des 10 personnes - groupe test - 483
Figure 16 : Tableaux représentant les scores moyens obtenus aux trois indices de Baecke à t_2 (tableau de gauche) et la répartition des scores des 10 personnes - groupe test- 484
Figure 17 : Comparaison des moyennes des scores obtenus dans les trois indices de Baecke à t_0 et t_2 - groupe test -..... 484
Figure 18 : Scores obtenus au Baecke à t_0 et t_2 484
Figure 19 : Tableaux représentant les scores moyens obtenus aux trois indices de Baecke à t_0 (tableau de gauche) et la répartition des scores des 10 personnes - groupe contrôle -..... 485
Figure 20 : Tableaux représentant les scores moyens obtenus aux trois indices de Baecke à t_2 (tableau de gauche) et la répartition des scores des 10 personnes - groupe contrôle -..... 486

Figure 21 : Comparaison des moyennes des scores obtenus dans les trois indices de Baecke à t_0 et t_2 - groupe contrôle - 486
Figure 22 : Scores obtenus au Baecke à t_0 et t_2 486
Figure 23 et Figure 24 : Tableau et graphique représentant les scores obtenus à t_0 par les deux groupes 487
Figure 25 : Tableau représentant la répartition des scores pour les trois indices de Baecke à t_0, en fonction du mode de traitement 488
Figure 26 : Tableau représentant la répartition des scores pour les trois indices de Baecke à t_0, en fonction du sexe 489
Figure 27 : Tableau représentant la répartition des scores pour les trois indices de Baecke à t_0, en fonction de l'âge 490
Figure 28 : Tableau représentant les fourchettes des scores obtenus par nos 20 personnes à t_0 pour les trois indices d'activité physique en fonction du sexe et du moyen de suppléance ... 491
Figure 29 : Tableau représentant les fourchettes des scores obtenus par nos 20 personnes à t_0 pour les trois indices d'activité physique en fonction du sexe et de l'âge médian 492
Figure 30 : Répartition des items dans les différentes dimensions 494
Figure 31 : Score de qualité de vie des 18-75 ans selon le sexe 494
Figure 32 : Score de qualité de vie des 18-75 ans selon l'âge et le sexe 494
Figure 33 : Score de santé générale des 18-75 ans selon le sexe et l'âge (source : Baromètre, 2000, résultats) 494
Figure 34 : Scores du Profil de santé de Duke selon la présence ou l'absence de pathologie chronique, et cohérence interne de la mesure (coefficient alpha de Cronbach) (Guillemin et coll., 1997) 495
Figure 35 : Moyenne des scores obtenus dans les différentes dimensions du Duke à t_0 496
Figure 36 : Tableau représentant la moyenne des scores, la médiane, le minimum et le maximum dans les 10 dimensions calculées du Duke à t_0 – groupe test - 496
Figure 37 : Moyenne des scores obtenus dans les différentes dimensions du Duke à t_0 et t_2 497
Figure 38 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 et t_2 498
Figure 39 : Moyenne des scores obtenus dans les différentes dimensions du Duke à t_0 499
Figure 40 : Tableau représentant la moyenne des scores, la médiane, le minimum et le maximum dans les 10 dimensions calculées du Duke 499
Figure 41 : Scores obtenus au Duke par Thierry à t_0 500

Figure 42 : Moyenne des scores obtenus dans les différentes dimensions du Duke à t_0 et t_2 - groupe contrôle – 501
Figure 43 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 et t_2 – groupe contrôle - 501
Figure 44 : Scores obtenus au Duke par Thierry à t_0 et t_2 502
Figure 45 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 pour les deux groupes étudiés 502
Figure 46 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 pour les deux groupes étudiés et mis en relation avec les scores de Guillemin et coll., 1997 (population indemne) 503
Figure 47 : Moyenne des scores des dimensions du Duke à t_0, pour les deux groupes, selon le mode de traitement 505
Figure 48 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 selon le mode de traitement 505
Figure 49 : Moyenne des scores des dimensions du Duke à t_0, pour les deux groupes, en fonction du sexe 507
Figure 50 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 selon le sexe 507
Figure 51 : Moyenne des scores des dimensions du Duke à t_0, pour les deux groupes, en fonction de l'âge 509
Figure 52 : Tableau représentant la moyenne des scores des 10 dimensions calculées du Duke à t_0 selon l'âge 509
Figure 53 : Tableau représentant les fourchettes des scores obtenus par nos 20 personnes à t_0 dans la dimension « santé physique », « santé générale » et « santé perçue » en fonction du sexe et du moyen de suppléance 510
Figure 54 : Tableau représentant les fourchettes des scores obtenus par nos 20 personnes à t_0 dans la dimension « santé physique », « santé générale » et « santé perçue » en fonction du sexe et de l'âge 511
Figure 55 : Scores de qualité de vie spécifiques dans les enquêtes QV-Rein et QV-Greffe, France. 512
Figure 56 : Scores de qualité de vie spécifiques obtenus au Kdqol et Retransqol à t_0 513
Figure 57 : Scores de qualité de vie spécifiques obtenus au Kdqol et Retransqol à t_0 et t_2 – groupe test - 514
Figure 58 : Moyenne des scores obtenus au Kdqol et au Retransqol à t_0 et t_2 515

Figure 59 : Scores de qualité de vie spécifiques obtenus au Kdqol et Retransqol à t_0..... 516
Figure 60 : Scores de qualité de vie spécifiques obtenus au Kdqol et Retransqol à t_0 et t_2 – groupe contrôle - 516
Figure 61 : Moyenne des scores obtenus au Kdqol et au Retransqol à t_0 et t_2 517
Figure 62 : Tableau représentant la moyenne des scores calculés au Kdqol et Retransqol à t_0 pour les deux groupes étudiés 517
Figure 63 : Tableau représentant la moyenne des scores calculés au Kdqol et Retransqol à t_0 pour les deux groupes étudiés et mis en relation avec les scores de Gentile et coll., 2010 ... 519
Figure 64 : Tableau représentant les fourchettes des scores obtenus par nos 20 personnes à t_0 dans la dimension « fardeau de la maladie » pour les DP et « peur de la perte du greffon » pour les greffés 520

ANNEXES 1-3 : QUELQUES DONNEES QUANTITATIVES DES DIFFERENTS OUTILS

Ces annexes donnent les résultats quantitatifs des différents outils, à t_0 et t_2 et ce pour les deux groupes. Nous avons pu mettre en parallèle certaines données avec les valeurs obtenues dans des études précédentes, ce qui nous permet de vérifier si nos résultats tendent ou non vers les analyses publiées par d'autres auteurs.

Nous croisons les résultats avec trois variables explicatives qui nous semblent importantes « le mode de traitement », « le sexe » et « l'âge ». Nous avons tenté de croiser ces variables entre elles.

Les annexes 1-3 indiquent les variables évaluées qui nous intéressent davantage dans l'exploitation des données et qui nous servent dans l'analyse individuelle et l'analyse systémique. Nous comparons nos résultats avec d'autres données : valeurs théoriques dans le cas du test à l'effort ou résultats obtenus dans d'autres études (Guillemin et coll., 1997 pour le Duke et Gentile et coll., 2010 pour les questionnaires spécifiques de qualité de vie).

Il s'agit ainsi d'une analyse dont on ne pourrait se passer pour comprendre nos choix dans la sélection des variables et items. Par ailleurs, ces données quantitatives nous permettent d'appuyer les éléments issus des entretiens et du carnet de séances. Analysés de manières concurrentes, ces différents types de données permettent d'avoir un regard global des personnes. La méthode mixte est donc employée, mais l'approche qualitative est prédominante et les valeurs chiffrées viennent renforcer les différents propos mais aussi la compréhension des dynamiques identitaires.

ANNEXE 1 : LES DONNEES PHYSIOLOGIQUES : TEST A L'EFFORT

Afin d'avoir un regard sur les capacités physiologiques et cardio-ventilatoires de la personne, un test à l'effort a été mené. Cet examen permet également de vérifier l'absence de pathologies cardiaques, dont certaines ne se révèlent qu'à l'effort.

Nous nous sommes intéressés à certains paramètres obtenus grâce à ce test :

- la fréquence cardiaque de repos

- la fréquence cardiaque maximale (FC max) mise en relation avec la fréquence cardiaque maximale théorique

- le VO_2 maximal mis en relation avec le VO_2 maximal théorique

- la puissance maximale (P max)

8. LES DONNEES RECUEILLIES PAR LE TEST A L'EFFORT (ERGOCYCLE) DU GROUPE TEST

Nous avons ainsi recueilli des résultats à t_0 et t_2 pour le groupe test. Le tableau suivant (Fig. 1) met en avant les résultats des 10 patients à t_0.

t_0	FC repos	FC max	Amplitude cardiaque	% Théorique FC max	VO_2 max	% Théorique VO_2 max	Pmax
min	51	115	46	**68**	15,7	**58**	50
max	104	173	106	**92**	35,9	**130**	220
moyenne et écart type	*72,4 ± 15,3*	*147,2 ± 20*	*74,8 ± 20,6*	***83,3 ± 9,6***	*25,9 ± 8,7*	***92 ± 23,5***	*125 ± 68,8*

FIGURE 63 : TABLEAU REPRESENTANT LES RESULTATS ISSUS DU TEST A L'EFFORT A t_0 - GROUPE TEST-

Nous allons nous intéresser avant tout aux rapports de nos résultats avec les résultats théoriques. Il en ressort que notre population se situe en moyenne à 83,3% de la valeur théorique en termes de FC max, cette dernière étant étendue entre 115 et 173 bpm. L'amplitude cardiaque est également très variable. La personne ayant la plus faible amplitude (46 bpm) a une FC qui s'étend entre 69 au repos et 115 au max, alors qu'à l'opposé, la personne avec la plus grande amplitude cardiaque a des valeurs entre 61 et 167. Aucune de ces deux personnes ne se trouve sous béta-bloquant.

Au niveau des valeurs du VO_2 max (mL/kg/min), les 10 personnes ont en moyenne 92% de la valeur théorique (58% min et 130%). Trois personnes se trouvent ainsi au-dessus des valeurs théoriques et nous comptons 6 personnes ayant un taux supérieur à 90% des valeurs théoriques. La fourchette du VO_2 max est entre 15,7 et 35,9 mL/kg/min.

Enfin, les personnes du groupe test ont déployé entre 50 et 220 W avec une moyenne de 125Watts (± 68,8).

Nous allons désormais observer les résultats à t_2 pour ce même groupe (Fig. 2).

t_2	FC repos	FC max	Amplitude cardiaque	% Théorique FC max	VO_2 max	% Théorique VO_2 max	Pmax
Min	51	128	48	**74**	16,1	**50**	50
Max	82	211	147	**117**	38,5	**135**	260
moyenne et écart type	*67,6 ± 9,7*	*158,6 ± 25,3*	*91 ± 29,8*	***89,2 ± 13,2***	*28,1 ± 9,1*	***99,3 ± 24***	*145 ± 76,7*

FIGURE 64 : TABLEAU REPRESENTANT LES RESULTATS ISSUS DU TEST A L'EFFORT A t_2 - GROUPE TEST -

	FC repos	FC max	Amplitude cardiaque	% Théorique FC max	VO_2 max	% Théorique VO_2 max	Pmax
moyenne t_0	72,4	147	74,8	**83,3**	25,9	**92**	125
moyenne t_2	67,6	158,6	91	**89,2**	28,1	**99,3**	145
différence t_2-t_0	-4,8	11,6	16,2	**5,9**	2,2	**7,3**	20

FIGURE 65 : TABLEAU REPRESENTANT LA DIFFERENCE DES MOYENNES A t_0 ET t_2 - GROUPE TEST -

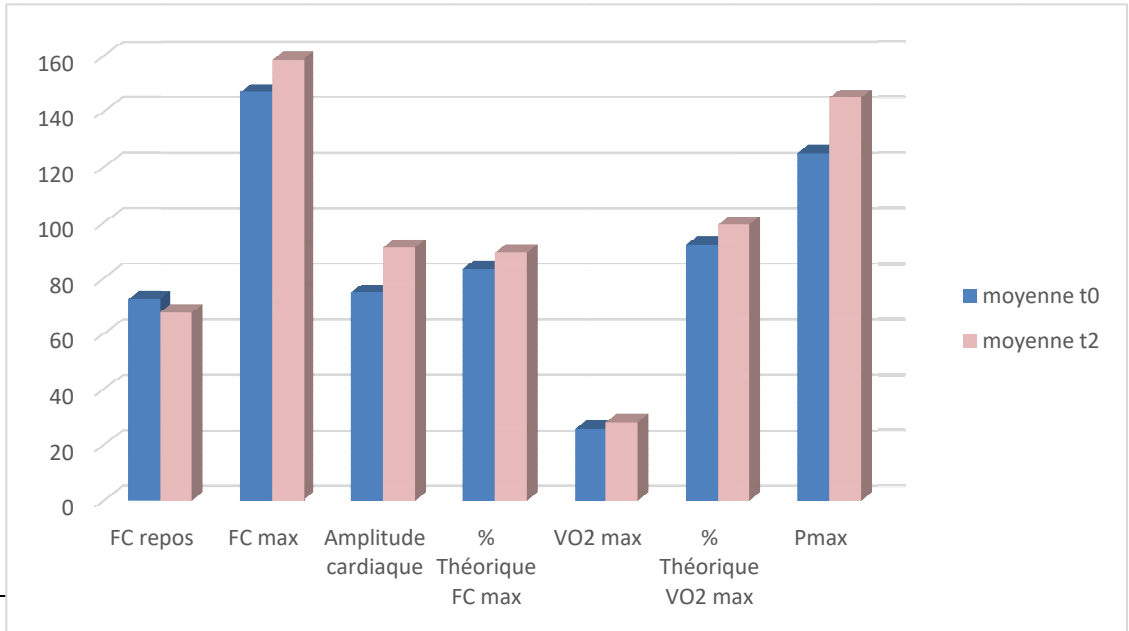


FIGURE 66 : VALEURS MOYENNES OBTENUES AU TEST A L'EFFORT A t_0 ET t_2 – GROUPE TEST -

es résultats se basent sur 9 personnes. Sofia n'a pas reconduit le test. Elle a stoppé le suivi du programme APA car considérait avoir eu les clés pour la reprise d'une activité en toute autonomie. Nous avons reconduit les questionnaires de Baecke et de qualité de vie à t_2 et également l'entretien de fin de protocole.

D'une manière générale, les résultats entre les deux temps ont été améliorés tant au niveau fréquence cardiaque, qu'au VO_2 max et qu'en termes de puissance max.

Le groupe test se situe ici à 89,2 % des valeurs théoriques en termes de FC max. En effet, nous pouvons identifier une FC max beaucoup plus élevée (211 à t_2 VS 173 à t_0). La personne ayant ici 211 bpm n'avait qu'une FC max de 148 bpm à t_0. Elle a donc osé aller plus loin dans l'effort mais conserve néanmoins une puissance max de 50Watts.

Au niveau des valeurs du VO_2 max, nos sujets se situent entre 16,1 et 38,5 soit, en moyenne, 99,3% des valeurs attendues[172]. 6 personnes ont toujours des valeurs supérieures à 90% du VO_2 max attendu mais 5 ont plus de 100%. Enfin, au niveau de la puissance déployée, le minimum reste le même (50 Watts) mais le maximum a augmenté de 40 Watts passant ainsi de 220 à 260 Watts.

Observons désormais l'évolution entre les deux temps de manière individuelle. Nous étudions particulièrement trois paramètres : la FC max, la VO_2 max et la Pmax.

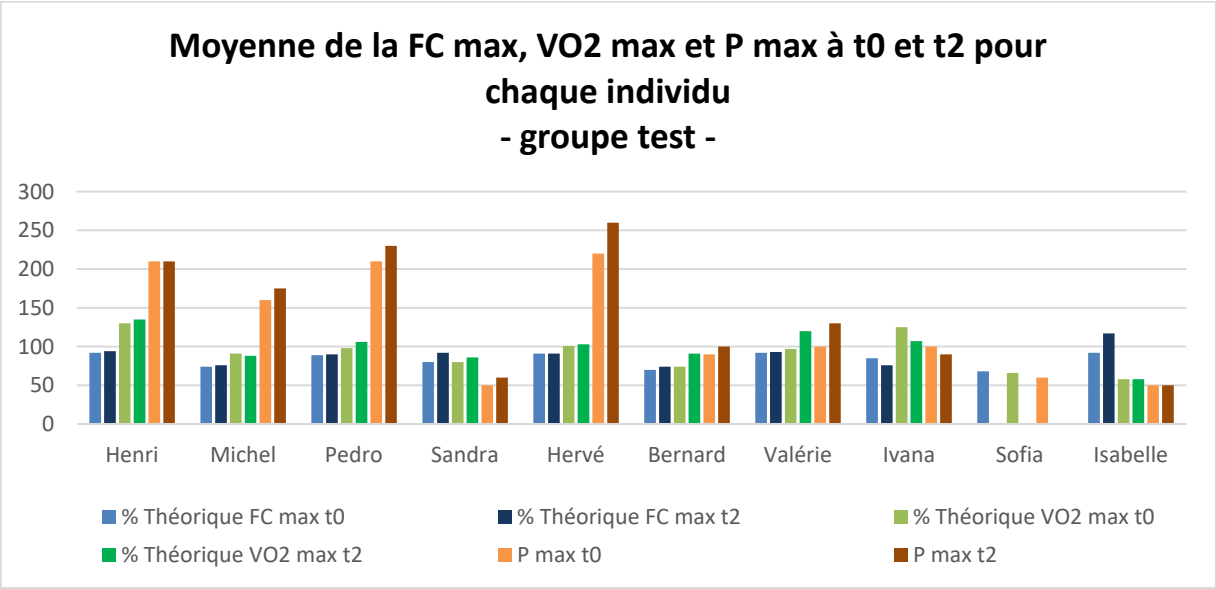


FIGURE 67 : MOYENNE DE LA FC MAX, VO_2 MAX ET P MAX A t_0 ET t_2 POUR CHAQUE INDIVIDU - GROUPE TEST -

[172] Nous rappelons que les valeurs théoriques sont établies scientifiquement à partir de sujets sains sédentaires.

Au regard du graphique ci-dessus, une seule personne connaît une évolution négative de ces paramètres. Ivana a ainsi un VO_2 max passant de 127% à 107% et une Pmax de 100 à 90 Watts. Elle a dû stopper son test à l'effort pour des raisons de douleurs au niveau de la jambe, douleurs causées par une chute mécanique[173] de sa hauteur quelques mois avant. C'est ainsi qu'elle l'exprime à travers ses propos :

> ***Donc c'est pour faire un bilan. J'ai pu voir les résultats du test à l'effort, ça allait ?***
>
> *Oui juste celle-là, j'ai mal là, là où j'étais tombée.*
>
> *[…]*
>
> ***C'est musculaire ?***
>
> *Oui, oui ! Mais elle a dit, elle a jamais vu scanner, je vais l'emmener. Comme ça elle voit si c'est où, c'était fissure ! Mais c'est pas pareil, moi je le montre mais c'est pas pareil.*
>
> ***Parce que tu m'avais dit que finalement c'était osseux ?***
>
> *Oui oui, une fissure ! Mais faut quand même savoir… elle va regarder où c'est, et moi je lui explique mais c'est pas pareil. Là, c'est marqué où c'est. Comme ça on pourra travailler d'autres mouvements et elle saura où c'est, mais c'est pas marqué. Ben hier elle m'a fait mais pas comme la 1è fois.*
>
> (Ivana, 60 ans, greffée)

Pour Isabelle, comme déjà exprimé, l'évolution reste faible. La Pmax déployée reste identique (50 Watts) tout comme le VO_2 max au théorique. Malgré cette stabilité, la personne a eu un léger gain en termes de VO_2 max passant ainsi de 15,7 mL/kg/min à t_0 à 16,1 à t_2.

Les autres patients obtiennent de meilleurs résultats suite au programme APA à raison d'une séance par semaine.

Nous pouvons observer une évolution globale positive des résultats au test à l'effort suite à un programme APA. Notre objet d'étude ne s'arrête pas là, mais nous souhaitons identifier les aspects principaux de la santé globale qui ont évolué, et ce pour chaque participant. De plus, nous tentons d'observer les variables explicatives.

[173] Selon la HAS, une chute mécanique serait une chutes accidentelles ayant comme origine des facteurs intrinsèques (troubles locomoteurs et neuromusculaires …) et extrinsèques (facteurs comportementaux et environnementaux)

9. LES DONNEES RECUEILLIES PAR LE TEST A L'EFFORT (ERGOCYCLE) DU GROUPE CONTROLE

Le test à l'effort a été conduit uniquement à t_0 pour le groupe contrôle pour des raisons de coût et des raisons d'intérêt pour le test à l'effort porté par la personne.

t_0	FC repos	FC max	Amplitude cardiaque	% Théorique FC max	VO_2 max	% Théorique VO_2 max	Pmax
min	50	88	21	**52**	11,1	**57**	35
max	92	218	153	**128**	30,7	**150**	230
moyenne et écart type	*69,4 ± 12,4*	*134,4 ± 40,1*	*65 ± 41,6*	***78,4 ± 23,2***	*20,9 ± 6,7*	***83,8 ± 29,4***	*117,9 ± 57,4*

FIGURE 68 : TABLEAU REPRESENTANT LES RESULTATS ISSUS DU TEST A L'EFFORT A t_0 - GROUPE CONTROLE -

D'après ce tableau (Fig. 6), nous pouvons remarquer un écart important entre les extrêmes des valeurs des différents membres du groupe. Ainsi, la FC max est entre 88 et 218 batt/min ce qui mène entre 52 et 128% de la FC max théorique. Le % du VO_2 max se situe entre 57 et 150% (VS 58 et 130 pour le groupe test) tout comme la puissance max développée entre 35 et 230 Watts (VS 50 et 220Watts).

10. MISE EN RELATION DES SCORES DES DEUX GROUPES A t_0

Lorsque nous regroupons les 20 personnes, la moyenne du % théorique du VO_2 max est égale à 87,9% et la valeur moyenne de la puissance max développée est de 121,5 Watts.

Nous allons désormais voir si les deux groupes diffèrent dans les résultats du test à l'effort.

t_0	% Théorique FC max	% Théorique VO_2 max	P max
moyenne groupe test	83,3	92	125
moyenne groupe ctrl	78,4	83,8	117,9
différence gp ctrl-test	*-4,9*	*-8,2*	*-7,1*

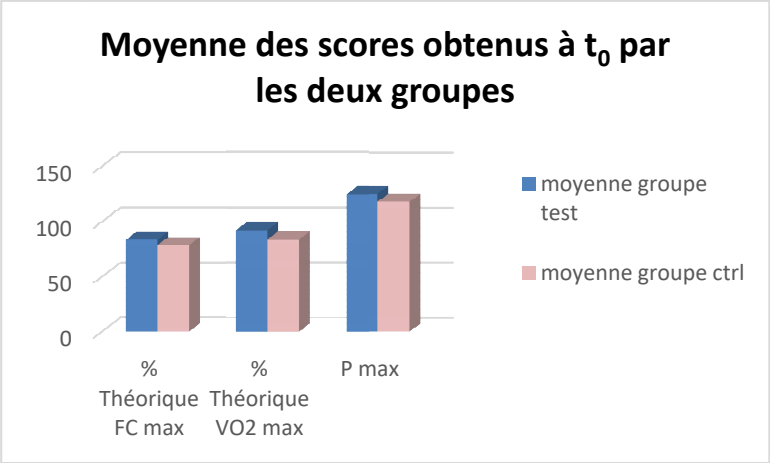


FIGURE 69 ET FIGURE 70 : TABLEAU ET GRAPHIQUE REPRESENTANT LES SCORES OBTENUS A t_0 PAR LES DEUX GROUPES

Au vu des résultats, les valeurs du groupe test sont légèrement supérieures. La plus grande différence se situe au niveau du rapport avec les valeurs théoriques du VO_2 max (différence significative de 8,2%). Néanmoins, les valeurs extrêmes du VO_2 max du groupe contrôle sont meilleures globalement. Le groupe test a des chiffres entre 58 et 130% alors que le groupe contrôle a entre 57 et 150%.

Concernant la puissance maximale développée, il en ressort une différence moyenne de 7,1 Watts (de 50 à 220 pour le groupe test VS 35 à 230 pour le groupe contrôle).

Enfin, au niveau de la FC max théorique, les personnes du groupe test sont allées plus loin dans l'effort. Notons à ce titre que 3 personnes du groupe test sont sous bétabloquant contre 7 dans le groupe contrôle. Cette variable n'est donc pas totalement pertinente.

En résumé, les valeurs moyennes obtenues par le groupe test, tant pour le % du VO_2 max que pour la Pmax déployée, sont plus élevées, mais les fourchettes sont plus grandes pour le groupe contrôle. Il en résulterait une plus grande hétérogénéité dans ce second groupe.

De ce fait, nous conservons deux paramètres pour la suite de l'analyse, à savoir le % théorique du VO_2 max et la puissance développée.

11. DISTINCTION DES SCORES PAR RAPPORT AUX VARIABLES : « MODE DE TRAITEMENT », « SEXE » ET « AGE »

Nous allons tenter d'identifier une plausible influence des variables « mode de traitement », « sexe » et « âge ». Pour ce faire, nous prenons les valeurs des 10 personnes du groupe test et des 10 personnes du groupe contrôle à t_0.

- **Distinction en fonction du mode de traitement**

Tout d'abord, nous séparons les DP et les greffés. Nous comptons 7 DP et 13 greffés.

	% Théorique VO_2 max	P max
moyenne t_0 DP	84,4	127,1
moyenne t_0 G	89,8	118,4
Différence DP/G	*-5,4*	*8,7*

FIGURE 71 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DU % DU VO_2 MAX THEORIQUE ET DE LA P MAX A t_0 SELON LE MODE DE TRAITEMENT

La figure 9 met en avant une distinction significative au niveau du rapport avec le VO_2 max théorique de 5,4 %. Les greffés ont ici un VO_2 max légèrement supérieur (89,8% VS 84,4%). Au niveau de la puissance max, c'est l'inverse. Les personnes traitées par dialyse péritonéale ont développé plus de force.

Il y aurait une influence liée au traitement (au niveau des % du VO_2 max et de la Pmax). Néanmoins, nous ne pouvons rien conclure étant donné que nous avons 2 femmes en DP contre 5 hommes, et 7 femmes greffées contre 6 hommes greffés. Il sera nécessaire de croiser les données, bien que les classes (mode de traitement en fonction du sexe) soient faibles.

- **Distinction en fonction du sexe**

Au niveau de la séparation par sexe, nous avons un rapport plus équilibré : 9 femmes et 11 hommes.

	% Théorique VO_2 max	P max
moyenne t_0 Femme	85,3	83,8
moyenne t_0 Homme	90	152,3
Différence F/H	*-4,7*	*-68,5*

FIGURE 72 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DU % DU VO_2 MAX THEORIQUE ET DE LA P MAX A t_0 SELON LE SEXE

Le tableau ci-dessus met en avant une distinction notable entre les hommes et les femmes, avec des valeurs plus élevées pour les hommes. Il en découle une différence de 4,7% au niveau du % théorique du VO_2 max, ce qui reste une distinction non significative. La puissance max, quant à elle, est de 83,8 Watts pour les femmes contre 152,3 Watts pour les hommes.

Il existe une vraie différence des capacités physiques mesurées entre les hommes et les femmes. Pour un même sujet homme et femme, cette différence est normale, selon l'équation de Fick et VO_2 max.

$$Vo2 = Qc \,.\, (Ca02 - cv02)$$

où Qc est le débit cardiaque en litre par minute,
Ca02 le contenu artériel en oxygène,
Cv02 le contenu veineux en oxygène.

Le VO_2 max = Débit cardiaque max X (différence du contenu artério-veineux en O_2) max

Les hommes ont un débit cardiaque plus élevé ce qui explique la différence. Les résultats de nos sujets suivent donc cette tendance naturelle.

- **Distinction en fonction de l'âge**

Enfin, nous observons l'influence de l'âge par rapport à la médiane (55,5 ans).

	% Théorique VO_2 max	P max
moyenne t_0<55,5 ans	82,5	137,5
moyenne t_0>55,5 ans	93,3	105,4
Différence	*-10,8*	*32,1*

FIGURE 73 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DU % DU VO_2 MAX THEORIQUE ET DE LA P MAX A t_0 SELON L'AGE

Le groupe, le plus jeune a développé une plus grande force mais possède un % théorique du VO_2 max moindre.

Il serait bien sûr recommandable de croiser les variables entre elles. Nous tentons de faire cette démarche même si certaines catégories ne seront pas représentatives en termes de nombre de personnes. Néanmoins, nous rappelons que nous ne souhaitons pas faire de statistiques mais vérifier que notre population réponde aux tendances générales.

Tableaux croisés

Nous croisons ainsi les variables « sexe » et « traitement » et mettons en place les fourchettes en fonction de la moyenne des deux groupes au % théorique du VO_2 max et à la moyenne de la P max.

		Femme DP	Femme G	Homme DP	Homme G	Total
% Théorique VO_2 max	0 - 87,9	2	4	1	4	11
	> 87,9	0	3	4	2	9
P max	0 - 121,5	2	6	2	3	13
	>121,5	0	1	3	3	7

FIGURE 74 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES VALEURS OBTENUES PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 EN FONCTION DU SEXE ET DU MOYEN DE SUPPLEANCE

La figure 12 met en avant les valeurs des hommes qui sont supérieures à celles des femmes, comme précédemment exprimé.

Les femmes DP ont des résultats inférieurs aux moyennes. Les femmes greffées ont une meilleure capacité cardiaque avec 3/7 personnes ayant des résultats supérieurs à la moyenne.

Parmi les hommes, 6 ont des valeurs supérieures à la moyenne tant au VO_2 max qu'à la Pmax. A noter par ailleurs, que 4/5 hommes traités par dialyse obtiennent des valeurs de VO_2 max > 87,9.

Au niveau du VO_2 max tout comme de la puissance max, ce sont les hommes DP qui sont le plus nombreux, en termes de proportion, à avoir des résultats supérieurs à la moyenne.

Un second tableau croisé va nous permettre d'observer la répartition des scores en fonction du sexe et de l'âge. Nous nous basons sur la médiane de notre population (55,5 ans) et obtenons ainsi 4 modalités ayant une répartition plus intéressante des 20 sujets suivis (Fig. 13).

		Femme <55,5	Femme >55,6	Homme <55,5	Homme >55,6	Total
% Théorique VO_2 max	0 - 87,9	3	3	2	3	**11**
	> 87,9	1	2	4	2	**9**
P max	0 - 121,5	3	4	1	4	**12**
	>121,5	1	1	5	1	**8**

FIGURE 75 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES VALEURS OBTENUES PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 EN FONCTION DU SEXE ET DE L'AGE

Le tableau ci-dessus ne met pas nécessairement en avant de meilleurs scores chez les patients jeunes pour les deux sexes. Chez les femmes, la plupart ont des valeurs inférieures à la moyenne quel que soit l'âge. Chez les hommes, il ressort que les jeunes ont des scores meilleurs tant au niveau du VO_2 max que du P max.

Un seul homme dans la tranche jeune a une faible puissance max. Il s'agit de Thierry qui obtient de faibles résultats dans les deux paramètres avec 60% du VO_2 max théorique et 105 Watts déployés.

Nous pouvons émettre ainsi comme ligne conductrice que les « jeunes » hommes ont de meilleurs résultats au niveau des capacités physiques.

ANNEXE 2 : LES DONNEES D'UNE ACTIVITE DE LA VIE COURANTE : TEST DE MARCHE DE 6', ECHELLE DE BORG, BAECKE

1. LES VALEURS DU TEST DE MARCHE DE 6' DU GROUPE TEST ET DE L'ECHELLE DE PERCEPTION DE L'EFFORT

Le test de marche de 6' délimitait le démarrage du programme APA. Il a ainsi été mis en place uniquement auprès du groupe test. Afin d'avoir un suivi longitudinal, cet outil a été reconduit à 3 reprises : en début et fin de programme mais également à mi-parcours.

Les résultats qui suivent s'appuient sur les données des 10 patients pour t_0 et t_1 et pour 9 patients à t_2 (Sofia étant sortie du programme)

t_0	Distance effective	% Théorique	Echelle de Borg
min	500	68	6
max	725	95,1	8
moyenne	593	82,6	7,1
médiane	570	83,9	7,3

t_1	Distance effective	% Théorique	Echelle de Borg
min	490	69,7	6
max	790	96,4	8
moyenne	617,5	85,5	6,8
médiane	595	85,3	7

t_2	Distance effective	% Théorique	Echelle de Borg
min	520	70,9	6
max	800	105,4	8,5
moyenne	656,1	90,1	6,9
médiane	690	91,3	7

	Distance effective	% Théorique	Echelle de Borg
Moyenne t_0	593	82,6	7,1
Moyenne t_1	617,5	85,5	6,8
Moyenne t_2	656,1	90,1	6,9

FIGURE 76 : TABLEAUX REPRESENTANT LES VALEURS OBTENUES AU TEST DE MARCHE DE 6' A t_0, t_1 ET t_2 ET TABLEAU COMPARATIF DES TROIS TEMPS – GROUPE TEST -

Les tableaux ci-dessus laissent apparaître une évolution progressive au niveau de la distance effective. A t_0, la distance la plus courte est de 500m, et le rapport avec la distance attendue est de 68%. Ces taux minimums n'évoluent que faiblement passant ainsi à 490m et 69,7% à t_1 puis 520m et 70,9% à t_2. La fluctuation des taux minimums varie de 30m (490-520) et de 2,9%.

Les valeurs maximales oscillent davantage entre 725m à t_0 et 800m à t_2. Entre ces deux temps, il y a eu amélioration de 75m pour les valeurs maximales. Lorsque nous comparons nos valeurs avec les théoriques, nous observons que certaines personnes ont des résultats proches de ceux attendus. Ainsi, à t_0, Sandra se situe à 95,1% des valeurs théoriques et à t_2, Henri a même dépassé cette valeur. En effectuant 705m, il se situe ainsi à 105,4%.

Le rapport de ces distances moyennes avec les distances attendues se situe entre 82,6 à $t_0$et 90,1% à t_2.

Au niveau des moyennes et des médianes, les évolutions sont semblables et l'amélioration est progressive entre t_0 et t_1 puis t_2. Les valeurs passent ainsi de 593m à 656,1m en moyenne.

Concernant la perception de l'effort, les patients l'évaluent entre 6 et 8,5 sur une échelle sur 10.

Rappelons que selon Painter (2000), il est recommandé de ne pas dépasser la note de 16/20 sur l'échelle de Borg et que l'idéal serait des exercices ayant une intensité entre 12 à 16. Le test de 6', déclare Kolko, reflète les activités de la vie quotidienne (2014). Le ressenti de nos patients se situe bien dans cette fourchette.

2. LES SCORES OBTENUS AU QUESTIONNAIRE DE BAECKE

Le questionnaire de Baecke a été soumis avant et après 6 mois de pratique pour le groupe test et également à t_0 et t_2 pour le groupe contrôle. Au niveau des indices d'activité physique donnés à partir du questionnaire, 3 dimensions sont calculées :

- L'indice d'activité de travail
- L'indice d'activité sportive
- L'indice d'activité de loisir

2.1 LES SCORES OBTENUS AU QUESTIONNAIRE DE BAECKE POUR LE GROUPE TEST

Nous allons nous intéresser aux scores obtenus dans chacune des dimensions au niveau du groupe mais également individuellement. Le tableau de gauche mentionne la

moyenne, médiane, minimum et maximum recensés par le groupe test. Le tableau de droite donne la répartition des scores des 10 patients en fonction d'une fourchette.

t_0	IAT	IAS	IAL
moyenne	1,95	2,42	3,29
médiane	1,75	2,4	3,3
min	1	1	1,7
max	4,25	3,5	4,3

t_0	IAT	IAS	IAL
1	4	1	
1,1 - 2	3	2	1
2,1 - 3	1	4	3
3,1 - 4	1	3	4
4,1 - 5	1		2

FIGURE 77 : TABLEAUX REPRESENTANT LES SCORES MOYENS OBTENUS AUX TROIS INDICES DE BAECKE A t_0 (TABLEAU DE GAUCHE) ET LA REPARTITION DES SCORES DES 10 PERSONNES - GROUPE TEST -

Au vu des résultats, nous pouvons émettre l'hypothèse que nous sommes face à une population peu active, les scores moyens étant pour deux dimensions inférieurs à 2,5 points sur 5.

L'indice d'activité de travail recouvre la valeur moyenne la plus faible avec 1,95. Elles varient tout de même entre 1 et 4,25. Lorsque nous observons la répartition des scores, 7 personnes se situent dans les fourchettes basses (<2,1), une personne dans la fourchette moyenne et seulement deux personnes dans les fourchettes hautes (>3,1). Les résultats laissent apparaître que quatre personnes ne travaillent pas et ont ainsi 1 point.

Au niveau de l'activité sportive, 9 personnes sur 10 déclarent avoir une activité sportive. Néanmoins, la moyenne des scores stagne à 2,42. Trois patients se trouvent dans les fourchettes supérieures avec un maximal atteignant 3,5. L'étendue des valeurs est donc réduite par rapport à l'indice précédent, mais la moyenne reste plus élevée.

Enfin, au niveau de l'indice d'activité de loisir, aucune personne n'est totalement sédentaire. La moyenne s'élève à 3,29. Six personnes se trouvent même dans les fourchettes hautes dont 2 personnes ayant un score de 4,3. Notons que les scores sont calculés en fonction du ressenti des personnes. A la question *« pendant mes loisirs, je marche : jamais, rarement, parfois, souvent, très souvent ? »*, le regard du professionnel n'est pas pris en compte.

Observons désormais les scores après le programme APA.

t_2	IAT	IAS	IAL
moyenne	2,07	2,73	3,29
médiane	1,75	2,9	3,15
min	1	1	2
max	4,38	4	4,3

t_2	IAT	IAS	IAL
1	4	1	
1,1 - 2	2	1	1
2,1 - 3	1	5	4
3,1 - 4	2	2	4
4,1 - 5	1	1	1

FIGURE 78 : TABLEAUX REPRESENTANT LES SCORES MOYENS OBTENUS AUX TROIS INDICES DE BAECKE A t_2 (TABLEAU DE GAUCHE) ET LA REPARTITION DES SCORES DES 10 PERSONNES - GROUPE TEST-

A t_2, les scores se situent entre 1 et 4,38 points avec un maximum au niveau de l'indice d'activité de travail. La moyenne la plus élevée reste au niveau de l'activité de loisir. Les valeurs extrêmes se sont légèrement décalées positivement. Ainsi, pour l'IAT les scores varient entre 1 et 4,38 à t_2 contre 1 et 4,25 à t_0. Concernant l'IAS, les valeurs s'étendent entre 1 et 4 contre 1 et 3,5 à t_0. Enfin, à IAL, elles se situent entre 1,7 et 4,3 à t_0 contre 2 et 4,3 à t_2.

	IAT	IAS	IAL
moyenne t_0	1,95	2,42	3,29
moyenne t_2	2,07	2,73	3,29
différence t_2-t_0	0,12	0,31	0

FIGURE 79 : COMPARAISON DES MOYENNES DES SCORES OBTENUS DANS LES TROIS INDICES DE BAECKE A t_0 ET t_2 - GROUPE TEST -

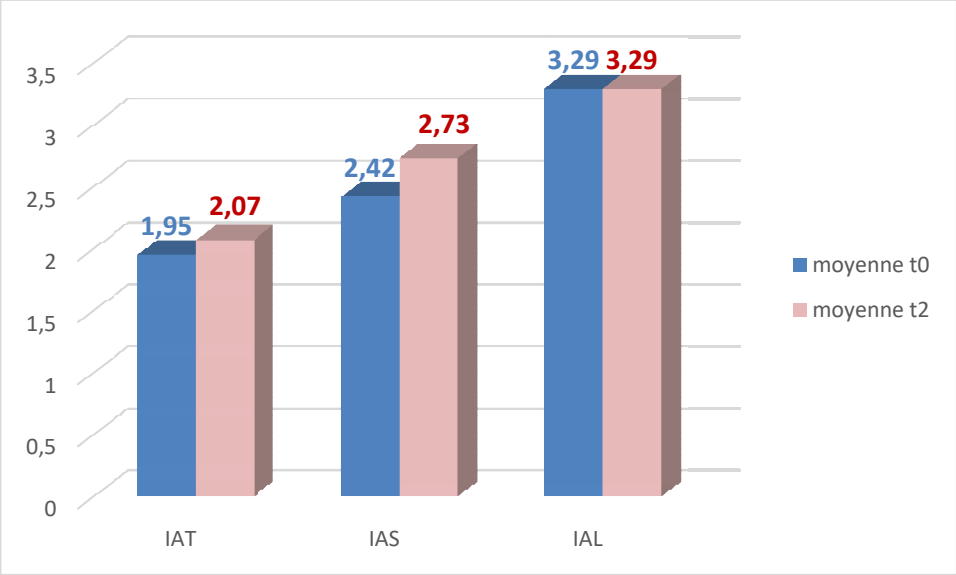


FIGURE 80 : SCORES OBTENUS AU BAECKE A t_0 ET t_2 - GROUPE TEST -

Les deux figures précédentes mettent en avant une légère augmentation dans deux dimensions (activité liée au travail et activité sportive). L'évolution du score de l'indice d'activité sportive est significative avec +0,31 points, si nous conservons la significativité des 5%, l. Au niveau des valeurs extrêmes, nous la retrouvons également dans l'indice d'activité sportive.

2.2 LES SCORES OBTENUS AU QUESTIONNAIRE DE BAECKE POUR LE GROUPE CONTROLE

Intéressons-nous désormais aux scores obtenus par le groupe contrôle. A nouveau, nous avons un tableau mentionnant la moyenne, la médiane, les scores minimum et maximum du groupe t_0 et un tableau de répartition des scores dans les trois domaines.

t_0	IAT	IAS	IAL
moyenne	1,37	2,42	2,8
médiane	1	2,4	2,85
Min	1	1	1,3
Max	2,375	3,5	3,7

t_0	IAT	IAS	IAL
1	7	1	
1,1 - 2		2	2
2,1 - 3	3	5	4
3,1 - 4		2	4
4,1 - 5			

FIGURE 81 : TABLEAUX REPRESENTANT LES SCORES MOYENS OBTENUS AUX TROIS INDICES DE BAECKE A t_0 (TABLEAU DE GAUCHE) ET LA REPARTITION DES SCORES DES 10 PERSONNES - GROUPE CONTROLE -

Au vu des résultats, la population n'est pas très active ; les scores moyens étant inférieurs à 3, dont deux dimensions inférieures à 2,5 points sur 5.

L'indice d'activité de travail recouvre le score moyen le plus faible avec 1,37. Lorsque nous observons la répartition des scores, seules 3 personnes sont actives professionnellement. Néanmoins, leur travail n'est pas source d'activité physique importante (avec un maximum de 2,375 pour Hugues).

Au niveau de l'activité sportive, 9 personnes déclarent avoir une activité sportive. Les scores moyens sont identiques à ceux du groupe test. 5 personnes ont un score supérieur ou égal à 2,5 et deux se situent dans les fourchettes supérieures.

Dans la dernière dimension, la moyenne de l'indice de l'activité de loisir est de 2,8 avec un maximal à 3,7 pour deux personnes.

Ci-dessous, les tableaux mentionnant les valeurs à t_2.

t_2	IAT	IAS	IAL
Moyenne	1,375	2,13	2,3
Médiane	1	2	2,15
Min	1	1	1,3
Max	2,375	3,8	3,3

t_2	IAT	IAS	IAL
1	7	1	
1,1 - 2		5	5
2,1 - 3	3	3	4
3,1 - 4		1	1
4,1 - 5			

FIGURE 82 : TABLEAUX REPRESENTANT LES SCORES MOYENS OBTENUS AUX TROIS INDICES DE BAECKE A t_2 (TABLEAU DE GAUCHE) ET LA REPARTITION DES SCORES DES 10 PERSONNES - GROUPE CONTROLE -

Les valeurs du Baecke à t_2 pour le groupe contrôle se situent entre 1 et 3,8, et ce, au niveau de l'indice d'activité sportive. La moyenne des scores la plus élevée reste au niveau de l'activité de loisir. Les valeurs extrêmes n'ont que peu modulées avec une petite progression dans l'IAS, mais qui reste significative (+de 5%), et une diminution au sein de l'IAL également significative (passant de 3,7 à 3,3). Ni à t_0, ni à t_2, des valeurs atteignent le score de 4 dans ce groupe.

	IAT	IAS	IAL
moyenne t_0	1,37	2,42	2,8
moyenne t_2	1,375	2,13	2,3
différence t_2-t_0	0,005	-0,29	-0,5

FIGURE 83 : COMPARAISON DES MOYENNES DES SCORES OBTENUS DANS LES TROIS INDICES DE BAECKE A t_0 ET t_2 - GROUPE CONTROLE -

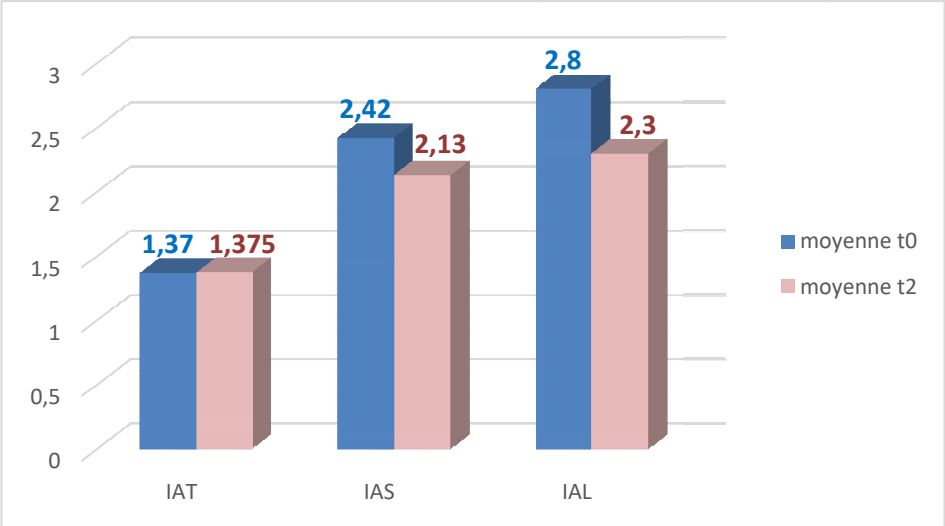


FIGURE 84 : SCORES OBTENUS AU BAECKE A t_0 ET t_2 – GROUPE CONTROLE -

Les deux figures précédentes mettent en avant une diminution significative dans deux domaines. L'IAS passe alors de 2,42 à 2,13 et l'IAL de 2,8 à 2,3.

2.3 MISE EN RELATION DES SCORES DES DEUX GROUPES A T_0

Nous allons mettre en relation les scores obtenus par les deux groupes à t_0. Les moyennes des scores des 20 personnes s'élèvent à 1,66 pour l'IAT, 2,42 pour l'IAS et 3,045 pour l'IAL. Le score le plus faible reste l'indice d'activité physique liée au travail, ce qui paraît évident au vu du nombre de travailleurs.

t_0	IAT	IAS	IAL
moyenne groupe test	1,95	2,42	3,29
moyenne groupe ctrl	1,37	2,42	2,8
Différence gp ctrl-test	*-0,58*	*0*	*-0,49*

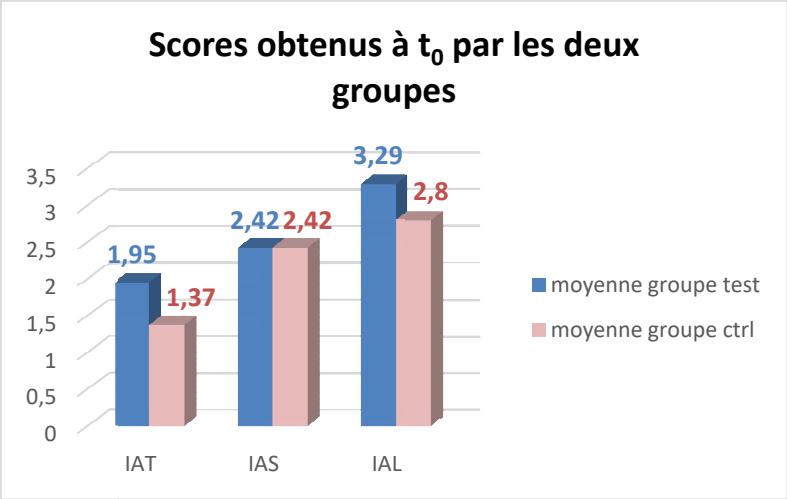


FIGURE 85 ET FIGURE 86 : TABLEAU ET GRAPHIQUE REPRESENTANT LES SCORES OBTENUS A t_0 PAR LES DEUX GROUPES

En nous intéressant aux deux groupes à un même temps, nous pouvons mettre en avant que le groupe qui est physiquement plus actif est intéressé par le programme APA. Une distinction dans deux grandes variables apparaît : l'AP au travail et dans les loisirs. Les personnes physiquement plus actives dans la vie quotidienne sont également majoritairement des travailleurs. Néanmoins, l'activité sportive constitue une part assez faible, qu'il s'agisse du groupe test ou du groupe contrôle.

Il en ressort que les personnes intéressées par le programme APA, ne sont pas les premières cibles. Les sujets les plus actifs souhaitent augmenter leur activité. Le groupe contrôle est constitué de personnes ayant refusé d'entrer dans le programme pour diverses raisons. Finalement, nous nous rendons compte que les moyennes des scores du groupe test sont plus faibles que celles du groupe contrôle. Les patients sédentaires ou inactifs se désintéressent du programme, alors qu'une éducation à l'activité physique serait la plus propice pour ce type de public.

2.4 UNE DISTINCTION DES SCORES PAR RAPPORT AUX VARIABLES : « MODE DE TRAITEMENT », « SEXE » ET « AGE »

Nous allons maintenant voir si les variables « mode de traitement », « sexe » et âge » influencent les résultats. Pour cela, nous prenons les 20 personnes (10 du groupe test et 10 du groupe contrôle).

- **Distinction en fonction du traitement**

Nous séparons tout d'abord les 9 personnes traitées par DP et les 11 greffées.

		DP	%	G	%	Total général
IAT	1	3	*42,9*	8	*61,5*	***11***
	1,1 - 2	1	*14,3*	2	*15,4*	***3***
	2,1 - 3	2	*28,6*	2	*15,4*	***4***
	3,1 - 4			1	*7,7*	***1***
	4,1 - 5	1	*14,3*			***1***
IAS	1	1	*14,3*	1	*7,7*	***2***
	1,1 - 2	1	*14,3*	3	*23,1*	***4***
	2,1 - 3	2	*28,6*	7	*53,8*	***9***
	3,1 - 4	3	*42,9*	2	*15,4*	***5***
	4,1 - 5					***0***
IAL	1					***0***
	1,1 - 2	1	*14,3*	2	*15,4*	***3***
	2,1 - 3	3	*42,9*	4	*30,8*	*7*
	3,1 - 4	2	*28,6*	6	*46,2*	***8***
	4,1 - 5	1	*14,3*	1	*7,7*	***2***
Total général		***7***	***100***	***13***	***100***	***20***

FIGURE 87 : TABLEAU REPRESENTANT LA REPARTITION DES SCORES POUR LES TROIS INDICES DE BAECKE A t_0, EN FONCTION DU MODE DE TRAITEMENT

De manière globale, les personnes greffées sont légèrement plus actives que les personnes traitées par dialyse péritonéale. Cette distinction est peu visible au niveau de l'IAT. 3 DP sont inactifs professionnellement alors que nous en comptons 8 parmi les greffés. Dans les deux catégories, deux personnes ont des scores supérieurs à 2. Néanmoins, les scores des greffés sont plus linéaires par rapport à ceux des DP, qui sont plus hétéroclites (2,125 ; 2,375 ; 3,75 VS 2,125 ; 2,2 ; 4,25).

Au niveau de l'activité sportive, la proportion est assez semblable dans les deux groupes avec des notes maximales similaires et n'excédant pas 3,5 points.

Au niveau de l'IAL, 43% des DP ont des valeurs dans les fourchettes hautes contre 54% des greffés. Les scores maximums s'élèvent à 4,3 pour les deux modes de traitement. Aucune personne n'est totalement sédentaire.

Une très faible différence existe entre les deux groupes en termes d'activité physique. Cette différence n'est pas significative ici.

Distinction en fonction du sexe

Observons désormais la différence entre les 9 femmes et les 11 hommes.

		F	%	H	%	Total général
IAT	1	7	*77,8*	4	*36,4*	***11***
	1,1 - 2	1	*11,1*	2	*18,2*	***3***
	2,1 - 3			4	*36,4*	***4***
	3,1 - 4			1	*9,1*	***1***
	4,1 - 5	1	*11,1*			***1***
IAS	1	2	*22,2*			***2***
	1,1 - 2	2	*22,2*	2	*18,2*	***4***
	2,1 - 3	3	*33,3*	6	*54,5*	***9***
	3,1 - 4	2	*22,2*	3	*27,3*	***5***
	4,1 - 5					***0***
IAL	1					***0***
	1,1 - 2	2	*22,2*	1	*9,1*	***3***
	2,1 - 3	3	*33,3*	4	*36,4*	*7*
	3,1 - 4	4	*44,4*	4	*36,4*	***8***
	4,1 - 5			2	*18,2*	***2***
Total général		***9***	***100***	***11***	***100***	***20***

FIGURE 88 : TABLEAU REPRESENTANT LA REPARTITION DES SCORES POUR LES TROIS INDICES DE BAECKE A t_0, EN FONCTION DU SEXE

La figure 26 met en avant une activité plus intense chez les hommes.

Au niveau de l'AP liée au travail, les femmes sont très peu actives sauf une, qui se dit physiquement très active sur son lieu de travail avec un score de 4,25. Aucun homme n'a de score supérieur à 4 mais la dispersion est plus hétérogène. 5 hommes ont entre 2,1 et 4 points.

Comme déjà annoncé, aucune personne n'a de score très élevé au niveau sportif. 10 personnes ont entre 2,5 et 3,5 points. Le tableau montre que 81,8% des hommes ont plus de 2

points contre 55,6 % des femmes. Enfin, 2 femmes ne pratiquent aucun sport alors que tous les hommes pratiquent à minima.

La dernière dimension indique, une fois de plus, une prédominance chez les hommes. Deux hommes ont ainsi des scores dans la dernière fourchette. Les scores varient entre 1,3 à 3,7 pour les femmes contre 2 à 4,3 pour les hommes.

En résumé, nous pouvons mettre en avant que les hommes sont physiquement plus actifs que les femmes surtout en termes d'activités sportives et de loisirs.

Distinction en fonction de l'âge

Nous allons départager les personnes en fonction de l'âge médian, ce qui permet de nous donner deux groupes de même taille.

		<55,5 ans	%	>55,5 ans	%	Total général
IAT	1	2	*20*	9	*90*	***11***
	1,1 - 2	2	*20*	1	*10*	***3***
	2,1 - 3	4	*40*			***4***
	3,1 - 4	1	*10*			***1***
	4,1 - 5	1	*10*			***1***
IAS	1	1	*10*	1	*10*	***2***
	1,1 - 2	2	*20*	2	*20*	***4***
	2,1 - 3	5	*50*	4	*40*	***9***
	3,1 - 4	2	*20*	3	*30*	***5***
	4,1 - 5					***0***
IAL	1					***0***
	1,1 - 2	1	*10*	2	*20*	***3***
	2,1 - 3	4	*40*	3	*30*	*7*
	3,1 - 4	4	*40*	4	*40*	***8***
	4,1 - 5	1	*10*	1	*10*	***2***
Total général		***10***	***100***	***10***	***100***	***20***

FIGURE 89 : TABLEAU REPRESENTANT LA REPARTITION DES SCORES POUR LES TROIS INDICES DE BAECKE A t_0, EN FONCTION DE L'AGE

Les résultats nous montrent que l'âge influence naturellement l'activité professionnelle. Sur nos 10 patients >55,5 ans, 1 seul est actif dans ce domaine. Les plus jeunes n'ont pas d'activité professionnelle très intense physiquement. 2 personnes ont des scores qui se situent dans les fourchettes hautes.

En termes d'activités sportives, 9 personnes ont des scores dans la fourchette moyenne (5 patients « jeunes » et 4 « âgés ») et 5 dans les fourchettes supérieures. Il n'y a que peu de différence entre les deux groupes dans cette dimension.

Enfin, au niveau des activités de loisirs, les patients <55,5 ans ont des scores entre 1,7 et 4,3 et les patients >55,5 ans entre 1,3 et 4,3. La répartition est quasi semblable dans les deux classes d'âge.

Au total, les distinctions sont variables en fonction des indices. Il y a peu de différence entre les deux classes d'âges hormis l'activité physique liée au travail, qui, logiquement, est faible chez les plus de 55,5 ans. Néanmoins, rappelons à ce niveau qu'il y a 11 personnes sans activité dont seulement 3 retraités. Les autres n'ont pas d'activité professionnelle liée ou non à la maladie. La relation « inactif » et « âge » n'est donc pas si évidente.

Tableaux croisés

Un tableau croisé des scores de ces trois dimensions en fonction du sexe et du type de moyen de suppléance est dressé ci-dessous (Fig. 28). Nous nous basons sur les moyennes obtenues à t_0 c'est-à-dire : 1,66 pour l'IAT, 2,42 pour l'IAS et 3,045 pour l'IAL.

		Femme DP	Femme G	Homme DP	Homme G	Total
IAT	1-1,66	1	6	3	2	**12**
	1,67-5	1	1	2	4	**8**
IAS	1-2,42	2	2	1	5	**10**
	2,43-5		5	4	1	**10**
IAL	1-3,045	2	3	2	3	**10**
	3,046-5		4	3	3	**10**

FIGURE 90 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES SCORES OBTENUS PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 POUR LES TROIS INDICES D'ACTIVITE PHYSIQUE EN FONCTION DU SEXE ET DU MOYEN DE SUPPLEANCE

Ce premier tableau croisé montre que chez les femmes, les greffées sont très peu actives professionnellement. Néanmoins, 5 sur 7 ont des scores supérieurs à la moyenne au niveau sportif et 4 sur 7 au niveau des loisirs. Les femmes traitées par DP sont très peu actives globalement.

Chez les hommes, les DP sont actifs au niveau sportif et les greffés sont plus actifs au niveau professionnel. Seul 1 homme greffé sur 6 a un score supérieur à la moyenne dans l'IAS. Au niveau des activités de loisirs, la répartition est plus équilibrée.

Il n'y a pas de catégorie qui prédomine dans les trois dimensions. Les femmes greffées, majoritairement actives au niveau sportif, sont très peu actives au niveau du travail. L'inverse se présente par exemple chez les hommes greffés.

Le second tableau croise les résultats en fonction du sexe et de l'âge.

		Femme <55,5	Femme >55,6	Homme <55,5	Homme >55,6	Total
IAT	1-1,66	2	5	1	4	**12**
	1,67-5	2		5	1	**8**
IAS	1-2,42	2	2	4	2	**10**
	2,43-5	2	3	2	3	**10**
IAL	1-3,045	3	2	2	3	**10**
	3,046-5	1	3	4	2	**10**

FIGURE 91 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES SCORES OBTENUS PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 POUR LES TROIS INDICES D'ACTIVITE PHYSIQUE EN FONCTION DU SEXE ET DE L'AGE MEDIAN

Au niveau de l'IAT, la plupart des personnes ont des scores inférieurs à la moyenne (<1,66). Toutes les femmes >55,6 ans et presque tous les hommes >55,6 ans (4/5) ont des scores inférieurs. Les hommes jeunes ont des scores supérieurs à 1,66.

Au niveau de l'activité sportive, il y a moins de disparité en fonction des catégories. Nous pouvons tout de même voir que les femmes et les hommes >55,6 ans sont plus nombreux à avoir des scores supérieurs à la moyenne.

Au niveau des loisirs, les femmes « jeunes » et les hommes « âgés » ont des scores légèrement plus élevés que les autres groupes.

La grande disparité se dessine à nouveau au niveau de l'indice d'activité de travail. La moyenne est basse et pourtant la plupart des personnes obtiennent des scores inférieurs à ce repère. Il est évident que le taux élevé de personnes sans emploi explique ce phénomène.

ANNEXE 3 : LES DONNEES DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE

Nous rappelons quelques éléments mentionnés au préalable (Partie I) :

- Gentile et coll. soutenaient en 2010, que la qualité de vie entre greffés et dialysés est la plus distincte au niveau de l'état physique, et que la douleur prédomine chez les dialysés[174] *mais qu'elle est dans les deux cas altérée par rapport à la population générale (49,2 points pour les dialysés, 68,3 pour les greffés et 73,0 pour la population générale).*

- L'âge et le sexe sont deux variables qui induisent les scores de la qualité de vie : (meilleure qualité de vie générale pour les hommes). Le Baromètre santé 2000 a également utilisé ce questionnaire de qualité de vie générique pour son étude. Il déclare que « l'âge joue comme facteur discriminant, mais de façon différente selon les scores observés » (p403).

1. LES DIFFERENCES ENTRE LA QUALITE DE VIE DES IRCT ET CELLE D'UNE POPULATION SAINE : L'EXEMPLE DU DUKE

Ci-dessous les tableaux relevant les scores de Duke dans l'étude du Baromètre 2000 (Fig. 49-52).

Le Baromètre 2000 inverse les scores de trois dimensions : anxiété, douleur et dépression, 0 étant le meilleur score.

[174] L'étude ne précise pas le type de dialyse. Nous supposons dans ce cas qu'il est question de l'hémodialyse.

Ventilation des items du profil de santé de Duke selon les différentes dimensions

	Items	Dimensions
1.	Je me trouve bien comme je suis	Mentale, estime de soi
2.	Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre	Sociale, estime de soi, anxiété
3.	Au fond, je suis bien portant	Santé perçue
4.	Je me décourage trop facilement	Mentale, estime de soi, dépression
5.	J'ai du mal à me concentrer	Mentale, anxiété, dépression
6.	Je suis content de ma vie de famille	Sociale, estime de soi
7.	Je suis à l'aise avec les autres	Sociale, anxiété, estime de soi
8.	Vous auriez du mal à monter un étage	Physique
9.	Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	Physique
10.	Vous avez eu des problèmes de sommeil	Physique, anxiété, dépression
11.	Vous avez eu des douleurs quelque part	Physique, douleur
12.	Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	Physique, anxiété, dépression
13.	Vous avez été triste ou déprimé(e)	Mentale, dépression
14.	Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)	Mentale, anxiété
15.	Vous avez rencontré des parents ou des amis	Sociale
16.	Vous avez eu des activités de groupes ou de loisirs	Sociale
17.	Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé	Incapacité

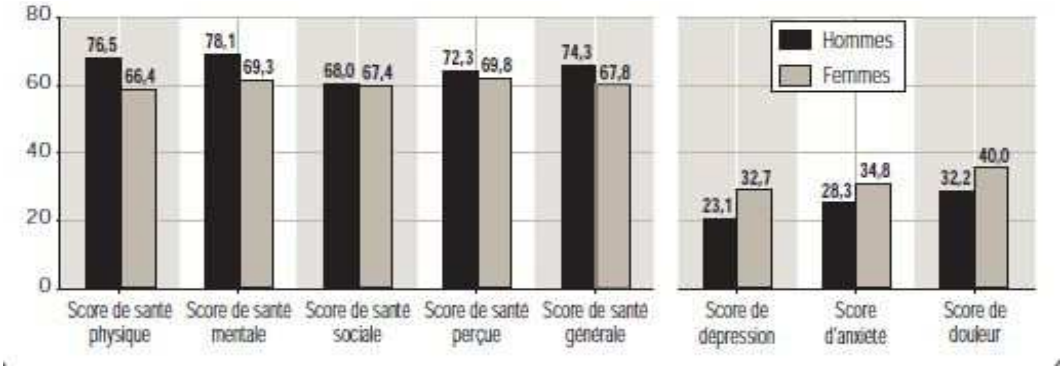


FIGURE 93 : SCORE DE QUALITE DE VIE DES 18-75 ANS SELON LE SEXE (SOURCE : BAROMETRE 2000, RESULTATS)

	Score de santé physique ▲	Score de santé mentale ▲	Score de santé sociale ▲	Score de santé générale ▲	Score de santé perçue ▲	Score de dépression ▼	Score d'anxiété ▼	Score de douleur ▼
Hommes	***	***	***	***	***	***	***	***
18-19 ans (n=161)	79,8	74,7	71,0	75,2	83,2	29,3	30,6	24,2
20-25 ans (n=583)	81,3	76,3	72,7	76,8	83,4	25,2	29,7	23,3
26-34 ans (n=1 261)	78,4	79,0	69,1	75,5	80,6	23,6	30,1	26,7
35-44 ans (n=1 163)	77,4	78,4	68,2	74,7	77,9	22,1	29,2	31,2
45-54 ans (n=976)	76,5	77,1	65,2	72,9	74,5	23,1	28,7	31,4
55-64 ans (n=742)	74,0	78,4	66,5	73,0	68,7	22,5	26,9	37,9
65-75 ans (n=602)	70,4	80,2	67,5	72,8	62,6	20,9	23,6	39,1
Femmes	***	***	***	***	***	***	***	***
18-19 ans (n=193)	68,5	64,1	67,6	66,7	70,1	39,5	41,4	36,2
20-25 ans (n=731)	71,8	69,1	68,0	69,7	73,0	33,8	37,1	30,8
26-34 ans (n=1 562)	69,9	70,6	68,2	69,6	75,5	31,7	35,9	34,3
35-44 ans (n=1 401)	68,5	70,4	68,3	69,1	73,5	31,7	34,4	36,7
45-54 ans (n=1 213)	66,4	69,1	66,3	67,3	70,0	32,3	35,0	41,4
55-64 ans (n=992)	62,2	67,5	66,6	65,5	63,8	34,2	34,0	47,9
65-75 ans (n=1 008)	57,9	69,3	66,8	64,8	59,3	32,5	31,5	50,8

*** p<0,001.

▲ : plus le score est élevé, plus la santé estimée est bonne.

▼ : plus le score est élevé, plus la santé estimée est mauvaise.

FIGURE 94 : SCORE DE QUALITE DE VIE DES 18-75 ANS

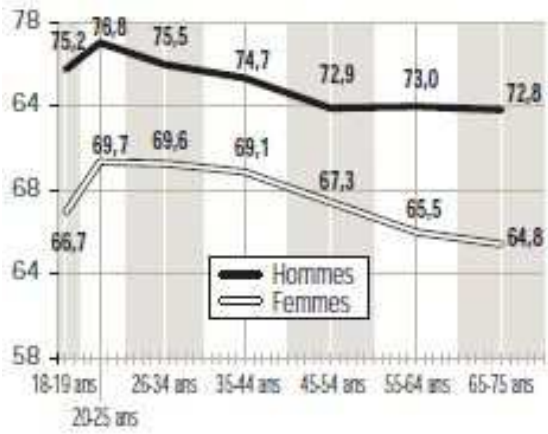


FIGURE 95 : SCORE DE SANTE GENERALE DES 18-75 ANS SELON LE SEXE ET L'AGE

- Le mode de traitement influence les scores de la qualité de vie : meilleure qualité de vie pour les greffés (Reimer et coll., 2010 ; Gentile et coll., 2010).

- Un soutien social ressenti comme moindre par rapport aux sujets sains, mais cela ne constitue pas un déficit ressenti (Reimer et coll., 2010).

- La dimension « fardeau de la maladie » est la plus altérée du questionnaire KDQOL

- Idier émet qu'il y aurait peu de différence entre la qualité de vie d'une personne dialysée péritonéale et une personne hémodialysée (2012).

Par ailleurs, nous allons également mettre en exergue l'étude de Guillemin et coll. (1997). Les auteurs mentionnent les scores des différentes dimensions que comporte le questionnaire tant pour la population globale que pour les sujets indemnes et les malades chroniques.

Dimensions	Total des sujets n = 963	Sujets indemnes n = 700	Malades chroniques n = 263	p	Cohérence interne	
					France n = 963	USA (n = 683 [in 12])
Physique	75.8 (19.4)	78.3 (18.0)	68.9 (21.5)	0.001	0.67	0.67
Mentale	69.3 (22.8)	71.2 (22.6)	64.5 (22.8)	0.001	0.74	0.68
Sociale	65.9 (20.2)	66.8 (20.1)	63.8 (20.3)	0.04	0.54	0.55
Générale	70.3 (16.8)	72.0 (16.5)	65.8 (17.1)	0.001	0.81	0.78
Santé perçue	73.5 (30.7)	78.9 (27.5)	59.3 (33.2)	0.001	–	–
Estime de soi	70.0 (21.4)	71.4 (21.3)	66.3 (21.4)	0.001	0.63	0.64
Anxiété	69.1 (20.7)	70.5 (20.8)	65.5 (20.2)	0.001	0.67	0.80
Dépression	73.8 (22.9)	75.4 (22.8)	69.6 (28.6)	0.001	0.73	0.65
Douleur	65.5 (30.0)	68.8 (29.3)	56.7 (30.0)	0.001	–	–
Incapacité	95.6 (18.0)	96.3 (16.5)	93.9 (21.4)	0.1	–	–

Score de qualité de vie 100 = meilleure, 0 = pire

FIGURE 96 : SCORES DU PROFIL DE SANTE DE DUKE SELON LA PRESENCE OU L'ABSENCE DE PATHOLOGIE CHRONIQUE, ET COHERENCE INTERNE DE LA MESURE (COEFFICIENT ALPHA DE CRONBACH) (GUILLEMIN ET COLL., 1997)

Le tableau met en avant les dimensions les plus altérées entre les sujets indemnes et les malades chroniques : tout d'abord la « santé perçue » puis la « douleur » et en troisième la « santé physique » avec une différence de scores de 19,6 ; 12,1 et 9,4 respectivement. L'incapacité est la moins différenciée avec seulement 2,4 points. Nous tenons néanmoins à rendre attentif que les deux premières dimensions (« santé perçue » et « douleur ») ne sont calculées qu'à partir d'un seul item.

Nous allons ainsi analyser les scores obtenus par nos deux groupes avant de les comparer aux résultats étudiés par Guillemin et coll., (1997) afin de pouvoir confirmer ou infirmer les éléments précédents.

1.2 LES SCORES OBTENUS PAR LES PERSONNES DU GROUPE TEST AU QUESTIONNAIRE DUKE

Le diagramme ci-dessous met en avant la moyenne des résultats obtenus par le groupe test, avant et après le programme. Sans regarder les scores exacts, l'analyse confirme les constatations établies par Guillemin (1997). Si ce dernier mentionnait le fait que les trois dimensions – « santé physique », « santé perçue » et « douleur » – étaient les plus altérées par rapport à la population saine, ces trois aspects sont, avec la « santé sociale », légèrement plus faibles que les autres au sein de notre population.

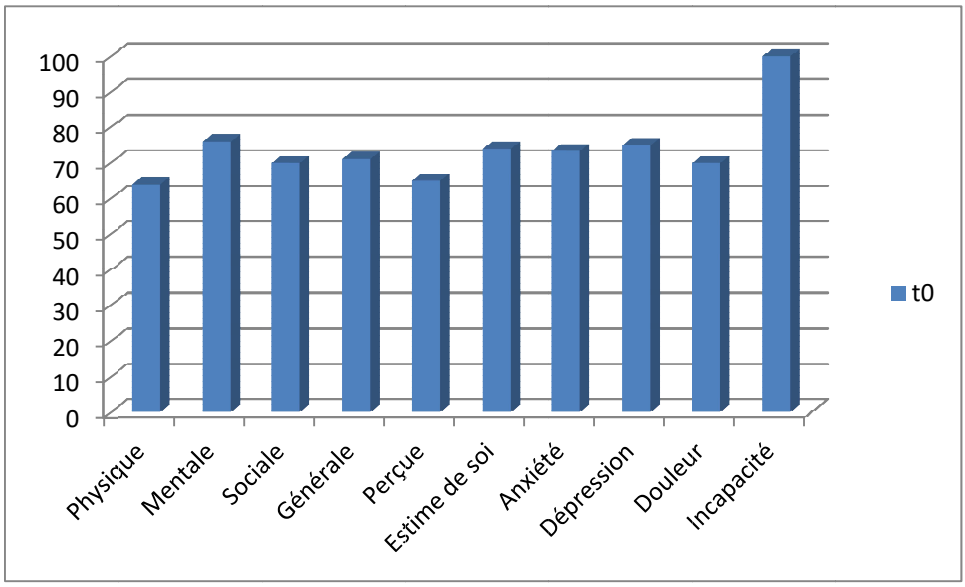


FIGURE 97 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS DU DUKE A t_0 - GROUPE TEST –

t_0	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
moyenne	64	76	70	71,33	65	74	73,34	75	70	100
médiane	60	80	70	73,3	50	75	79,15	80	50	100
min	40	30	40	46,7	0	30	41,7	40	50	100
max	**90**	**100**	**100**	**96,7**	**100**	**100**	**91,7**	**90**	**100**	**100**

FIGURE 98 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES, LA MEDIANE, LE MINIMUM ET LE MAXIMUM DANS LES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 – GROUPE TEST -

Au vu des résultats du tableau, la moyenne des scores la plus basse est la « santé physique » avec 64 points, quasi égale à la « santé perçue » (65 points). Les personnes interrogées rapportent également des « douleurs » élevées et une « santé sociale » altérée (70 points chacune des dimensions).

Lorsque nous observons les médianes, une fois de plus, les 3 dimensions soutenues par Guillemin (1997) sont modifiées (cette fois-ci, la « douleur » et la « santé perçue » obtiennent 50 points et la « santé physique » 60). A nouveau, nous portons une attention particulière aux dimensions qui sont calculées qu'à partir d'une seule question. Les notes de la « santé perçue » et de la « douleur » sont très hétérogènes. C'est ce que confirme le relevé des scores minimums et maximums : 0 à 100 pour la « santé perçue » ou 0 à 50 pour les « douleurs ». Seule la dimension de l' « incapacité » reste inchangée : 100 points. Il s'agit là, encore une fois, d'une dimension établie à partir d'une unique question dont la durée de rappel est de 8 jours *« Au cours des 8 derniers jours : vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident) ».*

Les figures 37 et 38 mettent en avant les scores moyens du groupe test à t_0 et t_2.

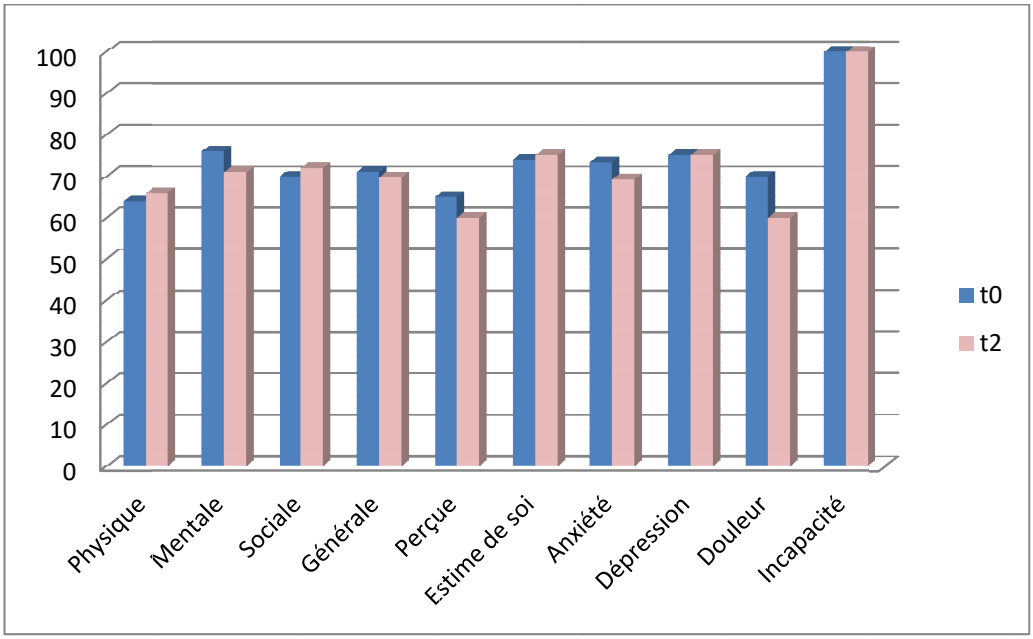


FIGURE 99 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS DU DUKE A t_0 ET t_2 - GROUPE TEST –

moyenne	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
t_0	64	76	70	71,13	65	74	73,34	75	70	100
t_2	66	71	72	69,66	60	75	69,18	75	60	100
Différence t_2-t_0	***2***	***-5***	***2***	***-1,47***	***-5***	***1***	***-4,16***	***0***	***-10***	***0***

FIGURE 100 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 ET t_2 – GROUPE TEST–

A cette échelle, nous n'observons que très peu de variations dans les différentes dimensions entre les deux temps : la moitié des dimensions connaissent une légère diminution, et l'autre moitié une stagnation ou légère augmentation. Davy Beauger et Stéphanie Gentile, (2014, p638) déclarent (en reprenant Wyrwich et coll., 2005), que pour qu'il y ait une différence cliniquement significative, il faut avoir un écart de 5 points, *« différence communément admise comme seuil de significativité clinique ».*Trois dimensions auraient alors une évolution conséquente : « la santé mentale » (-5 points), la « santé perçue » (-5 points) et la « douleur » (-10 points).

1.3 LES SCORES OBTENUS PAR LES PERSONNES DU GROUPE CONTROLE AU QUESTIONNAIRE DUKE

A nouveau, un diagramme met en avant les scores obtenus dans les 10 dimensions calculées dans le questionnaire Duke, et ce dans le groupe contrôle. Nous pouvons noter de plus grandes variabilités entre les différentes dimensions. La santé perçue est ici, largement, la plus altérée avec uniquement 35 points, soit la seule variable qui est sous la moyenne lorsque nous observons les deux groupes. Sur les 10 sujets du groupe contrôle, 3 obtiennent un score de 0 et les autres un score égal à 50.

A l'opposée, hormis l'« incapacité » qui a un score élevé de 90 points, la « santé sociale » est assez préservée dans l'ensemble, même si, au regard de la figure 40, des scores sous la moyenne sont attribués à certaines personnes (mim. de 40).

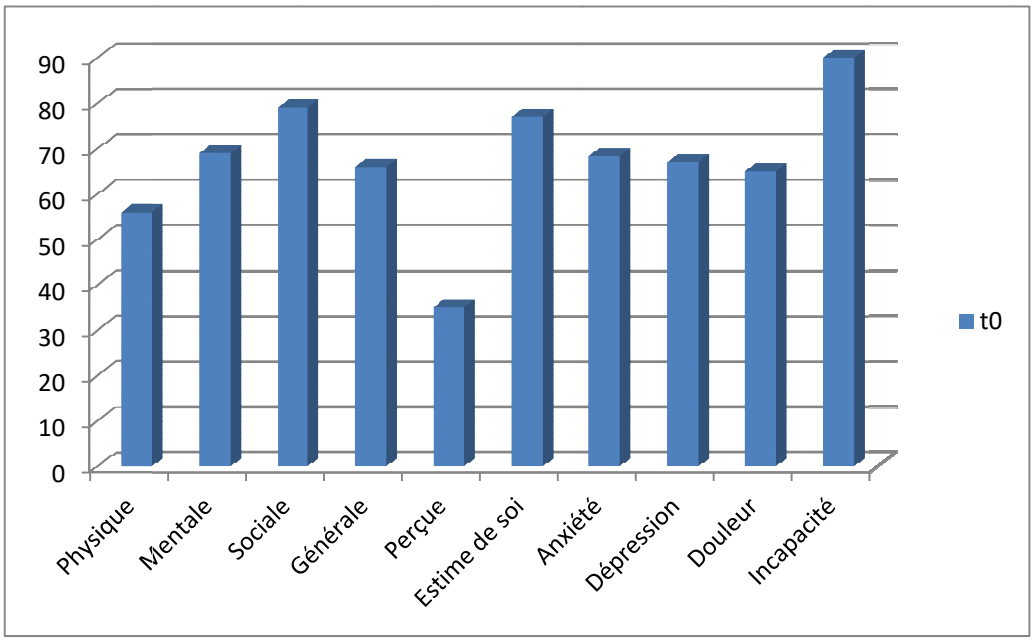


FIGURE 101 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS DU DUKE A t_0 - GROUPE CONTROLE -

t_0	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
moy	56	69	73	65,98	**35**	77	68,34	67	65	**90**
médiane	**50**	70	75	70	**50**	80	70,85	65	**50**	**100**
mim	30	20	40	33,3	0	40	33,3	10	0	0
max	90	90	100	90	50	90	91,7	90	100	100

FIGURE 102 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES, LA MEDIANE, LE MINIMUM ET LE MAXIMUM DANS LES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE – GROUPE CONTROLE -

Dans ce groupe, une personne sort du lot : Thierry a ainsi la majorité des scores sous la moyenne. Il s'agit également de la seule personne qui a eu recours à une hospitalisation peu de temps avant le remplissage du questionnaire. Les scores minimaux sont les siens dans la plupart des cas. La qualité de vie est donc très altérée chez cette personne. La dialyse péritonéale le mène à un état latent comme le montre son discours :

« En fait je me sens pas fatigué, je me sens nettement mieux qu'avant de commencer la dialyse. Mais par contre j'ai toujours sommeil quoi. Et la journée, j'arrive pas à dormir. C'est-à-dire que je vais rester dans le canapé 5-6' et je réémerge et c'est reparti. Et je branle rien de la journée. Mais je ne pense pas que ça vienne de la dialyse, je ne pense pas. »

(Thierry, 51 ans, DP)

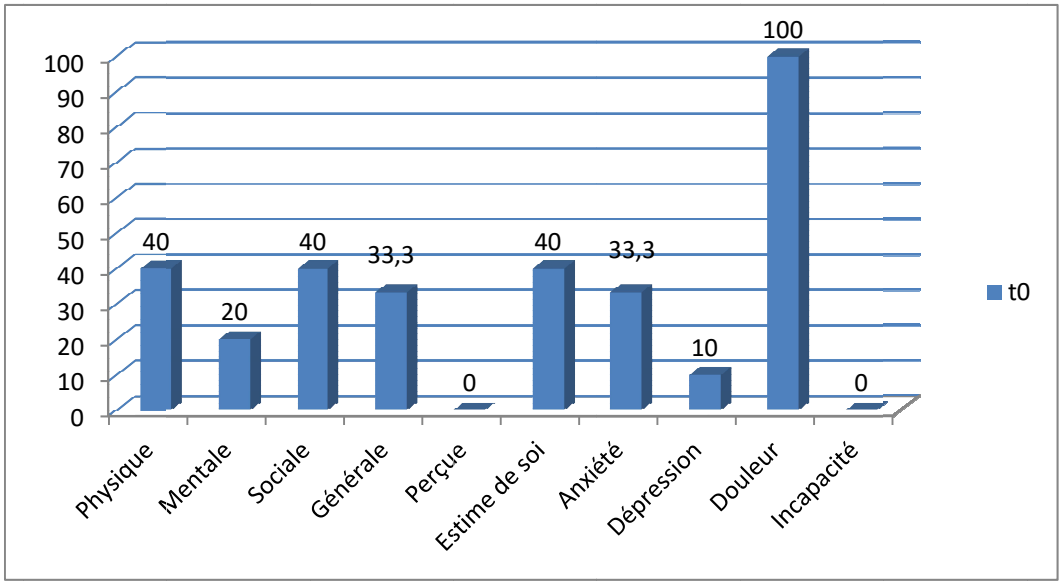


FIGURE 103 : SCORES OBTENUS AU DUKE PAR THIERRY A t_0

Les figures 42 et 43 mettent en avant les scores moyens du groupe contrôle à t_0 et t_2. Par rapport au groupe précédent, les variations d'une même dimension entre les deux temps sont plus nettes. Seule la « santé perçue » augmente de 5 points, toutes les autres connaissent une évolution négative de 3 à 19 points, la santé sociale étant alors la plus fluctuante. Pour autant, ce n'est pas cette dimension qui est la plus altérée, mais bien la « santé perçue » même si la moyenne des scores passe de 35 à 40 points. A t_2, la « douleur » et la « santé physique » dépassent à peine la moyenne (52,5 et 53 points respectivement).

Au total, 8 dimensions connaissent une évolution significative, c'est-à-dire une différence d'au moins 5 points.

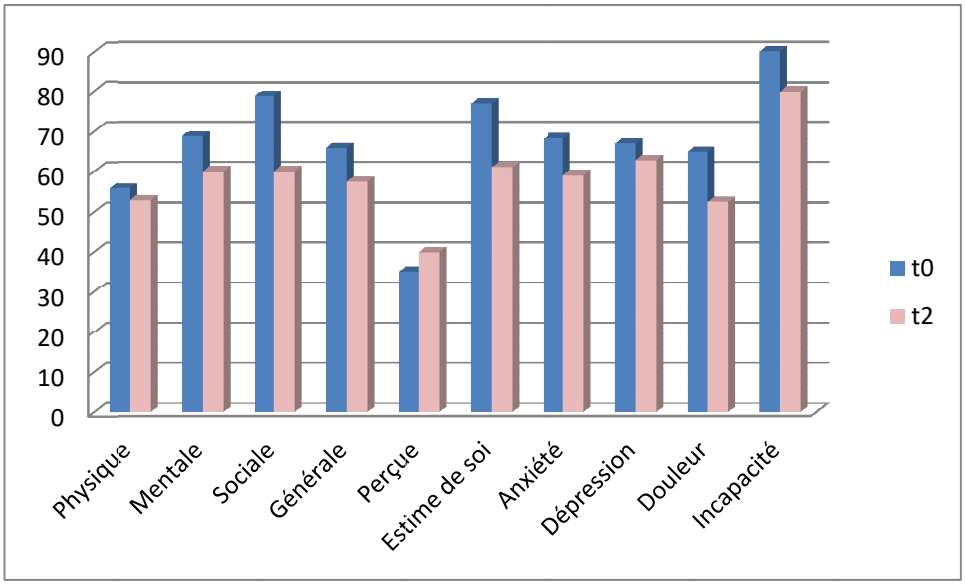


FIGURE 104 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS DU DUKE A t_0 ET t_2 - GROUPE CONTROLE –

moyenne	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
t_0	56	69	79	65,98	35	77	68,34	67	65	90
t_2	53	60	60	57,68	40	61	59,16	63	52,5	80
Différence t_2-t_0	*-3*	*-9*	*-19*	*-8,3*	***5***	*-16*	*-9,18*	*-4*	*-12,5*	*-10*

FIGURE 105 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 ET t_2 – GROUPE CONTROLE -

Précédemment, nous avons mis en exergue les faibles scores de Thierry. Le diagramme ci-dessous montre une altération générale de la qualité de vie ressentie par le patient. Les résultats ne dépassent pas 30 points et quatre dimensions sont nulles.

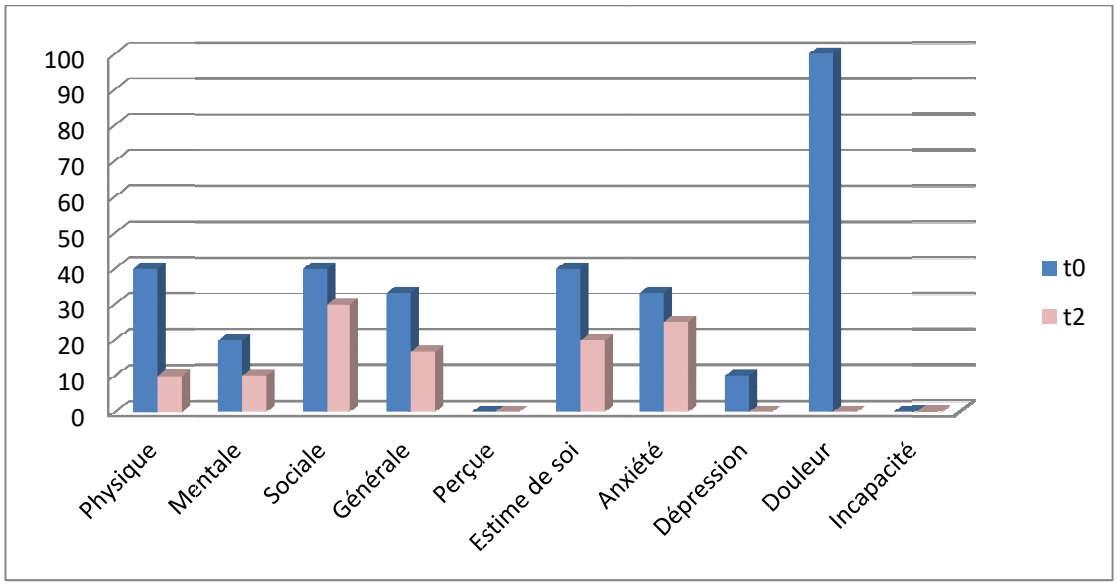


FIGURE 106 : SCORES OBTENUS AU DUKE PAR THIERRY A t_0 ET t_2

Les scores des différentes dimensions du groupe contrôle sont altérés et semblent plus fluctuants entre t_0 et t_2 que les scores du groupe test.

1.4 MISE EN RELATION DES SCORES DES DEUX GROUPES ET DE L'ETUDE DE GUILLEMIN & COLL. (1997)

Sans émettre d'hypothèse explicative, nous allons mettre en avant les grandes distinctions entre les scores des deux groupes précédemment identifiés.

	Physique	**Mentale**	**Sociale**	**Générale**	**Perçue**	**Estime de soi**	**Anxiété**	**Dépression**	**Douleur**	**Incapacité**
moyenne t_0 gp test	64	76	70	71,33	65	74	73,34	75	70	100
moyenne t_0 gp ctrl	56	69	79	65,98	35	77	68,34	67	65	90
Différence gp test-gp ctrl	*8*	*7*	***-9***	*5,35*	*30*	***-3***	*5*	*8*	*5*	*10*

FIGURE 107 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 POUR LES DEUX GROUPES ETUDIES

Au vu des résultats du tableau précédent (Fig. 45), les scores à t_0 du groupe test sont supérieurs aux valeurs du groupe contrôle pour 8 dimensions sur 10. Les dimensions « santé sociale » et « estime de soi » sont légèrement plus élevées pour le second groupe (9 et 3 points respectivement). La différence des scores des deux groupes varie de 3 à 10 points, hormis la « santé perçue » avec un grand écart : 65 points pour le groupe test contre 35 pour le groupe

contrôle. Néanmoins, la distinction entre les scores obtenus par une population saine et une population IRC (étude de Guillemin et coll., 1997) est plus importante que la différence entre le groupe test et le groupe contrôle. Cela montre bien l'altération de la qualité de vie que créée l'insuffisance rénale chronique. Au total, seule la dimension de l'« estime de soi » ne connaît pas de différence significative (3 points).

Au temps t_2, tous les scores du groupe test sont supérieurs à ceux du groupe contrôle. La variation est entre 10 et 20 points. La grande différence mise en avant au niveau de la « santé perçue » a légèrement diminué (passant de 30 à 20 points de différence). Par ailleurs, les deux dimensions « santé sociale » et « estime de soi » qui étaient plus élevées pour le groupe contrôle sont ici supérieures de 12 et 14 points respectivement pour le groupe test. Rappelons à cet effet que la variation entre t_0 et t_2 du groupe test est faible ce qui montre la grande fluctuation du groupe test. Pour le premier groupe (test), notons un gain de 2 et 1 points dans ces deux dimensions entre t_0 et t_2 alors que le second groupe a une perte de 19 et 16 points entre ces deux temps.

Nous pouvons déjà supputer à ce niveau que le programme APA conditionne, en partie, la qualité de vie. Les résultats mèneraient à dire, qu'il vient stabiliser cette qualité de vie altérée par la maladie.

Comparons à présent les scores obtenus de nos groupes avec les scores de la population indemne analysés par Guillemin (1997). C'est ce que la figure 46 va tenter de mettre en exergue.

	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
Moyenne t_0 gp test	64	76	70	71,33	65	74	73,34	75	70	100
Moyenne t_0 gp ctrl	56	69	79	65,98	35	77	68,34	67	65	90
Pop indemne (selon Guillemin)	78,3	71,2	66,8	72	78,9	71,4	70,5	75,4	68,8	96,3
différence gp test/ Guillemin	*-14,3*	*4,8*	*3,2*	*-0,67*	*-13,9*	*2,6*	*2,84*	*-0,4*	*1,2*	*3,7*
différence gp ctrl/ Guillemin	*-22,3*	*-2,2*	*12,2*	*-6,02*	*-43,9*	*5,6*	*-2,16*	*-8,4*	*-3,8*	*-6,3*

FIGURE 108 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 POUR LES DEUX GROUPES ETUDIES ET MIS EN RELATION AVEC LES SCORES DE GUILLEMIN ET COLL., 1997 (POPULATION INDEMNE)

Tout d'abord, nous distinguons les résultats du groupe test à ceux de la population indemne. Les différences des scores restent faibles hormis la « santé physique » et la « santé perçue » avec une variation autour de 14 points. Les autres écarts sont moindres et en-dessous de 5 points. De plus, les écarts négatifs, c'est-à-dire des scores du groupe test inférieurs à ceux de la population saine, sont quasi nuls (-0,67 pour la santé générale et -0,4 pour la dépression). Dans les six autres dimensions, le groupe test à des scores légèrement supérieurs.

Par ailleurs, en comparant les résultats du groupe contrôle à ceux de la population indemne, seules deux dimensions ont des scores plus élevés pour le groupe contrôle. En effet, comme dans la comparaison « gp test / gp ctrl », la « santé sociale » et l' « estime de soi » sont ici plus élevées que pour la population saine (ce qui n'est pas le cas au regard des scores de t_2). Les scores négatifs se situent dans une fourchette très large avec une différence de point minimum de 2,2 pour la « santé mentale » et maximale de 43,9 pour la « santé perçue ».

Pour conclure à ce niveau, nous pouvons confirmer l'argument de Guillemin (1997) : la santé physique et la santé perçue sont les plus affectées par l'IRC.

De plus, les scores importants de la santé sociale confirment l'argument de Reimer et coll., 2010. En comparant la qualité de vie de trois groupes - des sujets transplantés, des sujets dialysés inscrits sur liste de greffe et des sujets sains -, il en ressort que les sujets IRC reconnaissent un soutien social moindre que les personnes en bonne santé. Néanmoins, cela ne constitue pas un déficit ressenti, ce qui est prouvé ici par les scores supérieurs à ceux obtenus par Guillemin et coll. (1997).

1.5 DISTINCTION DES SCORES PAR RAPPORT AUX VARIABLES : « MODE DE TRAITEMENT », « SEXE » ET « AGE »

Distinction en fonction du mode de traitement

Nous allons désormais voir si les propos de Gentile et coll. sont également valables pour notre population. Selon leur étude (2010), la qualité de vie entre greffés et dialysés est la plus distincte au niveau de l'état physique. Nous nous basons sur les scores obtenus à t_0, tant pour le groupe test que pour le groupe contrôle (soit pour 20 sujets). Les résultats concernent 7 DP et 13 greffés. Les deux prochaines figures montrent que les greffés expriment un meilleur ressenti dans de nombreuses dimensions, hormis la « santé mentale » et la « douleur » (avec 2,2 et 10,7 points de différence respectivement). Les grandes différences se

situent à nouveau au niveau de la « santé perçue », meilleure pour les greffés de 32,1 points. De plus, la « santé sociale », la « dépression » et l' « incapacité » ont des différences de plus de 10 points (positifs pour les greffés) alors que la « douleur » connaît une variation de 10,7 points mais positifs pour les dialysés (moindre douleur ressentie pour les dialysés). Nonobstant les faits mentionnés par Gentile et coll., la « santé physique » diverge uniquement de 2,9 points.

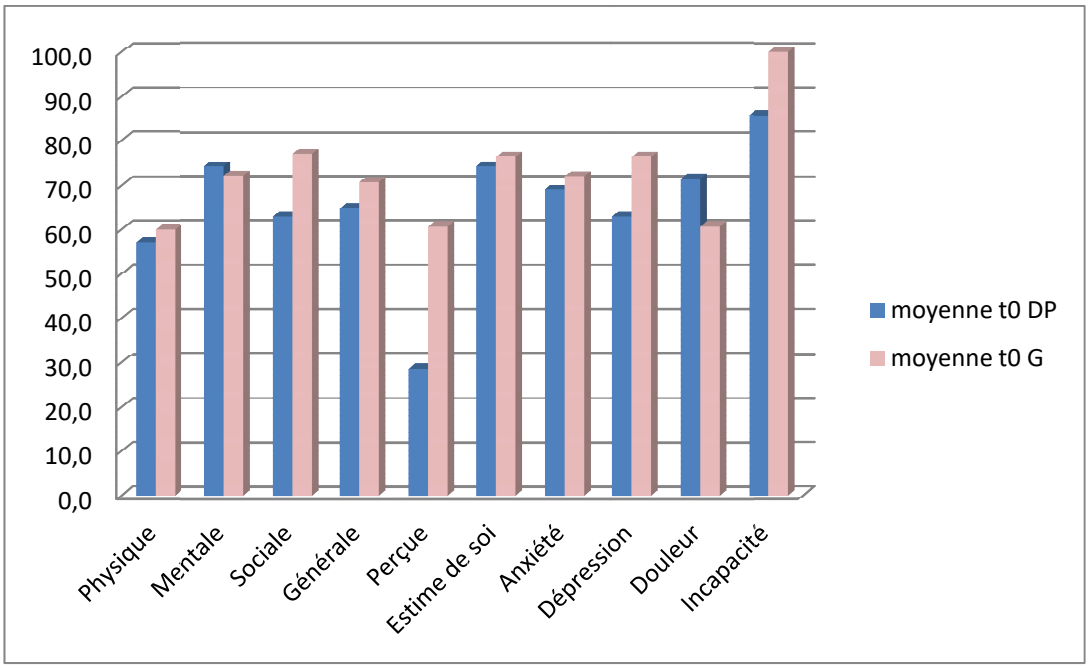


FIGURE 109 : MOYENNE DES SCORES DES DIMENSIONS DU DUKE A t_0, POUR LES DEUX GROUPES, SELON LE MODE DE TRAITEMENT

	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
moyenne t_0 DP	57,1	74,3	62,9	64,8	28,6	74,3	69,1	62,9	71,4	85,7
moyenne t_0 G	60,0	72,1	77,1	70,7	60,7	76,4	72,0	76,4	60,7	100,0
Différence DP/G	*-2,9*	*2,2*	*-14,2*	*-5,9*	*-32,1*	*-2,1*	*-2,9*	*-13,5*	*10,7*	*-14,3*

FIGURE 110 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 SELON LE MODE DE TRAITEMENT

Au vu des résultats, des fluctuations existent en fonction du mode de traitement. La greffe préserverait ainsi la qualité de vie. Néanmoins, nous ne pouvons pas émettre de conclusions hâtives à ce sujet, étant donné la faible proportion du nombre de personnes. Notre seul souhait est de vérifier que nos résultats tendent ou non vers les analyses publiées par d'autres auteurs.

L'âge et le sexe sont deux autres variables qui entrent en compte dans de nombreux domaines. Nous allons ici uniquement identifier les variables comportant deux modalités. L'âge pourrait être codé ainsi >X ou <X.

- **Distinction en fonction du sexe**

Démarrons par la variable sexe. Au total, nous avons 9 femmes et 11 hommes. Selon Gentile et coll., les hommes auraient une meilleure perception de leur qualité de vie, et ce, à tout âge confondu. Dans notre cas, les scores sont meilleurs chez les femmes, excepté les scores de la « santé physique », avec une légère inversion pour les hommes (60,9 points contre 58,9 points) et la douleur, plus présente chez les femmes (61,1 contre 72,7). Pour les femmes, les scores les plus élevés sont l'« incapacité » (100 points) puis la « dépression » (82,8 points) et le score le plus faible est la « santé perçue » avec 55,6 points. Côté hommes, les moyennes des scores s'étendent entre 45,5 et 90,9 avec les mêmes tendances que les scores des femmes. Une fois de plus, la « santé perçue » est la plus faible et l' « incapacité » la plus élevée. La seconde dimension la plus élevée chez l'homme est la « douleur ».

Les scores de la dépression sont les plus disparates entre les deux sexes, avec 20,4 points d'écart.

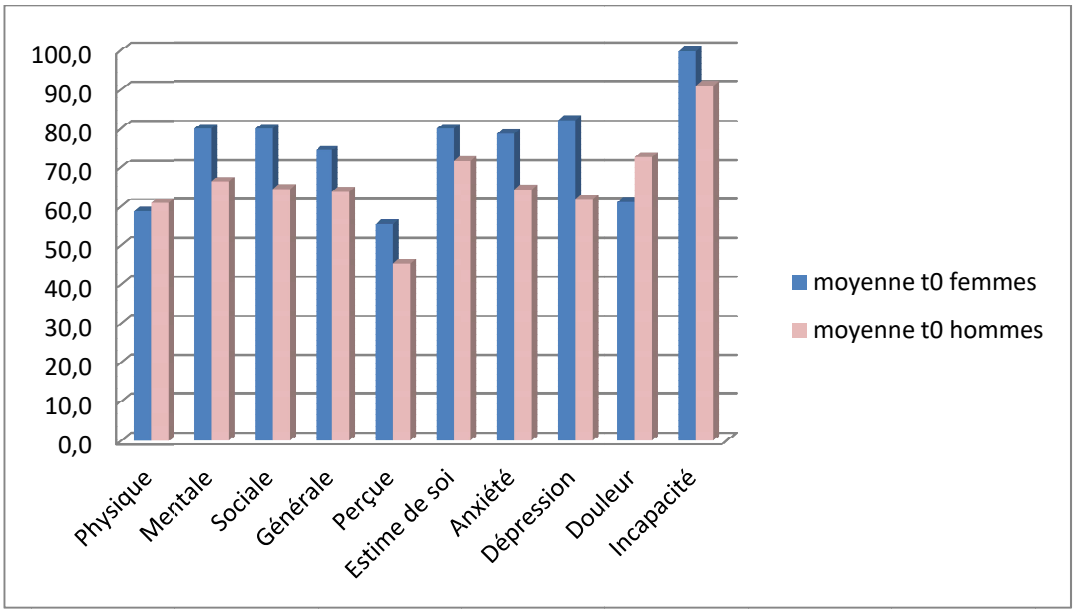


FIGURE 111 : MOYENNE DES SCORES DES DIMENSIONS DU DUKE A t_0, POUR LES DEUX GROUPES, EN FONCTION DU SEXE

	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
moyenne t_0 femmes	58,9	80,0	80,0	74,4	55,6	80,0	78,7	82,2	61,1	100,0
moyenne t_0 hommes	60,9	66,4	64,5	63,9	45,5	71,8	64,4	61,8	72,7	90,9
Différence F/H	*-2,0*	*13,6*	*15,5*	*10,5*	*10,1*	*8,2*	*14,3*	*20,4*	*-11,6*	*9,1*

FIGURE 112 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 SELON LE SEXE

Le sexe est une variable à prendre en compte dans la notion de qualité de vie. Néanmoins, nos résultats ne tendent pas vers ceux de Gentile et coll. (2010), la moyenne des scores de nos 9 femmes étant plus élevée que celle des hommes. Une fois de plus, nous souhaitons repréciser que nous ne tentons pas de faire des statistiques mais simplement de voir si notre population répond aux grandes tendances déjà étudiées. Nous avions mentionné l'état de Thierry auparavant. Il s'agit d'un DP et d'un homme, ce qui peut rapidement faire tendre les résultats de ces deux variables vers le bas.

Distinction en fonction de l'âge

L'âge est une variable à données numériques multiples. Afin de n'avoir que deux modalités, nous allons nous baser sur la médiane. Plusieurs critères pourraient être d'usage, comme par exemple X<ou > 60 pour comparer un groupe de travailleurs à un groupe de retraités. Mais ce choix n'est pas judicieux dans notre cas où peu de personnes travaillent.

La médiane des deux groupes est égale à 55,5 ans. Nous allons donc comparer la qualité de vie des 10 personnes plus jeunes que 55,5 ans et des 10 plus âgées. Dans le premier groupe, les personnes sont âgées entre 34 et 52 ans et dans le second, de 59 à 66. Les âges s'étalent entre 18 ans pour les plus jeunes (différence entre 52 et34) contre 7 ans pour le groupe plus âgé.

D'après la figure 51, la qualité de vie ressentie par les personnes les plus âgées est globalement meilleure, excepté la « santé sociale » et la « santé physique ». Une grande différence se situe au niveau de la « dépression » avec un des meilleurs scores pour le groupe âgé> 55,5 ans. Selon le Baromètre santé 2000, *« les scores de dépression et d'anxiété sont maximaux chez les jeunes générations de 18-25 ans et se réduisent avec l'avancée en âge (p<0,001) »* (résultats, 2000). C'est le cas dans notre population. Les scores d'anxiété et de dépression sont plus faibles chez les plus jeunes (68,3 contre 73,3 et 63,0 contre 79,0).

Le groupe le plus jeune a des scores plutôt lisses entre 63 et 75 hormis des extrêmes avec 90 pour l'« incapacité » et 50 pour la « santé perçue ». A l'inverse, le groupe plus âgé conserve des scores plus variables, de 57 à 79 sans les extrêmes.

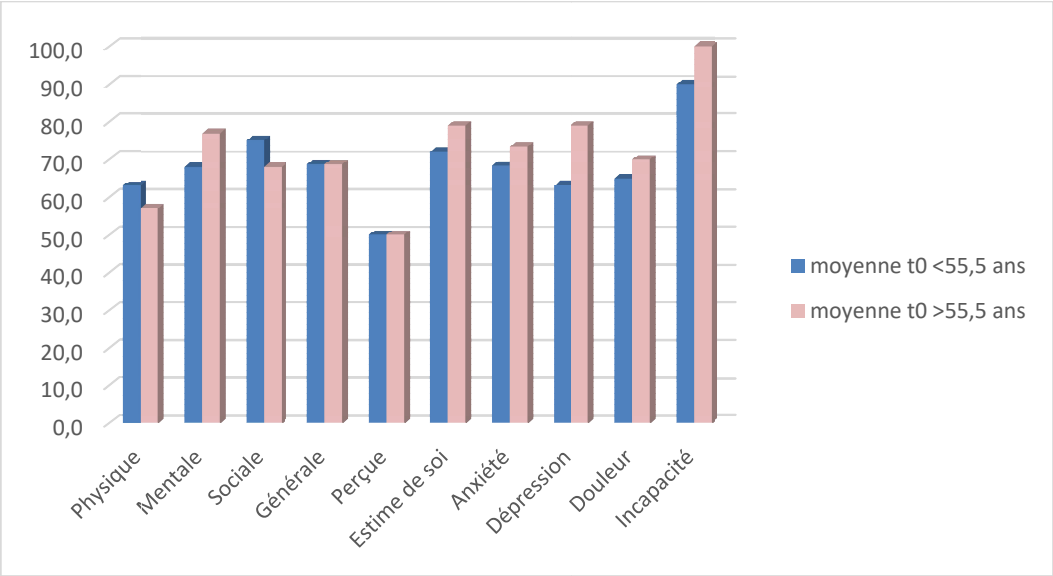


FIGURE 113 : MOYENNE DES SCORES DES DIMENSIONS DU DUKE A t_0, POUR LES DEUX GROUPES, EN FONCTION DE L'AGE

	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	Anxiété	Dépression	Douleur	Incapacité
moyenne t_0X<55,5 ans	63,0	68,0	75,0	68,7	50,0	72,0	68,3	63,0	65,0	90,0
moyenne t_0X>55,5 ans	57,0	77,0	68,0	68,7	50,0	79,0	73,3	79,0	70,0	100,0
Différence	*6,0*	*-9,0*	*7,0*	*0,0*	*0,0*	*-7,0*	*-5,0*	*-16,0*	*-5,0*	*-10,0*

FIGURE 114 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES DES 10 DIMENSIONS CALCULEES DU DUKE A t_0 SELON L'AGE

Comme le note le Baromètre santé 2000, « l'âge joue comme facteur discriminant, mais de façon différente selon les scores observés » (p403). La qualité de vie ressentie par les plus âgés de notre étude et meilleure que celle des plus jeunes.

1.6 CHOIX DES DIMENSIONS RETENUES

D'après les résultats des scores des différentes dimensions, nous n'allons mettre l'accent que sur certaines d'entre elles pour nos études de cas. Nous nous intéressons plus précisément aux scores de la « santé physique » et de la « santé perçue » ; deux dimensions particulièrement altérées par rapport à la population saine. De plus, nous conservons le score de la « santé générale », ce qui permet d'avoir une focale élargie de la santé puisque cette dimension résulte de la somme de la « santé physique », « santé psychique » et « santé sociale » (selon les formules instaurées par le Duke).

Nous avons établi les fourchettes des scores en fonction des moyennes obtenues par la population saine, dans l'étude de Guillemin et coll. (1997).

Un tableau croisé des scores de ces trois dimensions en fonction du sexe et du type de moyen de suppléance est dressé ci-dessous (Fig. 53). Les fourchettes sont établies à partir de la moyenne des scores de la population indemne (Guillemin et coll., 1997).

		Femme DP	Femme G	Homme DP	Homme G	Total
Santé physique	0 - 78,3	2	4	4	4	**14**
	78,4 - 100	0	3	1	2	**6**
Santé générale	0 - 72	1	2	1	3	**7**
	72,1 - 100	1	5	4	3	**13**
Santé perçue	0 - 78,9	2	4	4	6	**16**
	79 - 100	0	3	1	0	**4**

FIGURE 115 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES SCORES OBTENUS PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 DANS LA DIMENSION « SANTE PHYSIQUE », « SANTE GENERALE » ET « SANTE PERÇUE » EN FONCTION DU SEXE ET DU MOYEN DE SUPPLEANCE

Nous pouvons dire que dans la « santé générale », une grande partie de nos sujets ont des scores supérieurs à la moyenne de la population saine. Ainsi, 13/20 personnes ont plus de 72 points. Dans les deux autres dimensions, par contre, la majorité des scores est plus faible que ceux de la population saine.

Au niveau de la « santé physique », 6 personnes ont plus de 78,3 points mais aucune des femmes traitées par DP n'a un score élevé.

Au niveau de la « santé générale », les 13 personnes ayant des scores supérieurs (72,1-100) sont réparties dans les différentes catégories. Nous notons qu'une grande partie des femmes greffées et des hommes dialysés ont des scores élevés.

Enfin, au niveau de la « santé perçue », 4 personnes ont des scores supérieurs à 78,9 (femmes greffées et hommes dialysés). Les deux femmes dialysées ainsi que les 6 hommes greffés ont des taux faibles dans cette dimension.

Nous ne pouvons rien extraire de cette répartition, même si notre volonté n'est pas d'émettre de conclusion avec ce seul outil.

Un second tableau croisé nous permet d'observer la répartition des scores en fonction du sexe et de l'âge. Nous nous basons sur la médiane de notre population (55,5 ans) et obtenons ainsi 4 modalités ayant une répartition plus intéressante des 20 sujets suivis (Fig. 54).

		Femme <55,5	Femme >55,6	Homme <55,5	Homme >55,6	Total
Santé physique	0 - 78,3	3	3	4	4	**14**
	78,4 - 100	1	2	2	1	**6**
Santé générale	0 - 72	1	2	3	4	**10**
	72,1 - 100	3	3	3	1	**10**
Santé perçue	0 - 78,9	3	3	5	5	**16**
	79 - 100	1	2	1	0	**4**

FIGURE 116 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES SCORES OBTENUS PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 DANS LA DIMENSION « SANTE PHYSIQUE », « SANTE GENERALE » ET « SANTE PERÇUE » EN FONCTION DU SEXE ET DE L'AGE

Nous avons pour cela, recours aux mêmes fourchettes que précédemment et nous nous basons, en termes d'âge, sur la médiane de notre population. Au vu de ce tableau, nous pouvons dire qu'une fois de plus, la répartition est équilibrée au niveau de la « santé générale ». Ainsi, 10 personnes ont des scores supérieurs à ceux de la population saine et 10 personnes ont des scores inférieurs. Néanmoins, seul un homme âgé de plus de 55,6 ans obtient des résultats positifs, les quatre autres ont un score relativement plus faible.

Dans les deux autres dimensions, la répartition totale est similaire à celle de la figure 53. Pour la « santé physique », il y a donc 14 personnes inférieures à 78,3 points et pour la « santé perçue » 16.

Sur un aperçu global, la plupart des hommes > 55,6 ans ont des scores sous la fourchette, dans les trois dimensions. Il s'agirait ici, de la population ayant la qualité de vie la plus altérée, ce qui confirmerait le fait que dans notre population, les femmes ont des scores plus élevés que les hommes (contrairement à l'étude de Gentile et coll. (2010)).

3. LA QUALITE DE VIE SELON LES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES. COMPARAISON AVEC LES ETUDES « QV REIN » ET « QV GREFFE »

Afin de pouvoir étudier les scores de nos deux groupes obtenus dans les questionnaires de qualité de vie spécifiques, nous nous basons sur les études transversales « QV Rein » et « QV Greffe » de Gentile et coll. établies en 2005 et 2007. Le tableau ci-dessous met en avant les scores moyens et leur écart type recueillis tant pour le KDQOL que pour le ReTransQol.

Le tableau appuie bien les propos des auteurs qui déclarent que *« la dialyse représente un poids considérable pour le patient comme en atteste la valeur du score "effets de la maladie" et surtout "fardeau" »* (2010, p94). Cette dimension a un score moyen de 35,7 points. Les greffés interrogés à partir du ReTransQol connaissent avant tout une altération de l'anxiété liée au greffon avec un score de 58,4 points.

	QV-Rein	QV-Greffe
KDQOL*		
Symptômes / Problèmes	68,6 ± 17,3	
Effets de la maladie rénale	54,2 ± 21,0	
Fardeau de la maladie rénale	35,7 ± 23,4	
ReTransQol		
Physique		63,8± 17,4
Mental		72,6 ± 16,7
Qualité des soins		75,0 ± 14,9
Traitement		70,7 ± 13,9
Anxiété liée au greffon		58,4 ± 20,4
* Kidney Disease Quality of Life		

FIGURE 117 : SCORES DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUES DANS LES ENQUETES QV-REIN ET QV-GREFFE, FRANCE.
(SOURCE : GENTILE ET COLL., 2014)

2.1 LES SCORES OBTENUS PAR LES PERSONNES DU GROUPE TEST AUX QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES

Nous complétons notre étude de qualité de vie avec des questionnaires spécifiques. Nous rappelons néanmoins que notre souhait n'est pas de faire des statistiques mais de voir si notre échantillon répond aux résultats des études précédemment menées sur une population similaire.

Notre groupe test se compose de quatre personnes ayant répondu au Kdqol et de six personnes au Retransqol. Le tableau ci-dessous (Fig. 56) recense la moyenne, la médiane, les valeurs minimum et maximum obtenues dans ce groupe. Au vu des résultats, il s'agit bien de la dimension « fardeau de la maladie rénale » qui est la plus altérée avec un score dépassant de peu la moyenne (59,4 points). Chez les greffés, c'est la dimension « traitement » qui impacte le plus la qualité de vie suivie, de peu de celle de la « peur de la perte du greffon » (62,9 et 68,3 respectivement)

Au niveau du Kdoqol, les médianes sont quasi similaires aux moyennes. Les différents scores varient entre 50 et 95,8. La catégorie la plus altérée (« fardeau de la maladie rénale ») conserve les scores les plus faibles tant pour les valeurs minimales que maximales en comparaison aux autres dimensions. A l'inverse, celle des « symptômes et problèmes » avec un score élevé de 84,4 obtient la meilleure fourchette de points allant de 75 à 95,8.

Les moyennes des scores du Retransqol se situent dans une fourchette plus fine entre 62,9 et 79,1 pour la dimension physique, dimension la moins affectée. Les scores individuels s'étendent néanmoins entre 43,2 et 91,5 points. Comme pour le questionnaire spécifique à la dialyse, les valeurs individuelles suivent la tendance des moyennes. Le « traitement » conserve ainsi des scores faibles tant minimum que maximum alors que le « physique » obtient les scores « élevés ».

	KDQOL			RETRANSQOL				
t_0	**Fardeau de la maladie rénale**	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
moyenne	59,4	84,4	71,1	79,1	74,7	73,5	68,3	62,9
médiane	59,4	83,3	71,9	82,3	79,7	76,2	65,4	64,2
min	50	75	62,5	57	46,7	43,2	55,8	43,3
max	68,8	95,8	78,1	91,5	88,9	90,9	90	73,9

FIGURE 118 : SCORES DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUES OBTENUS AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 – GROUPE TEST -

Lorsque nous nous intéressons désormais aux scores obtenus à t_2, nous pouvons voir que les dimensions les plus affectées sont les mêmes qu'à t_0 malgré une légère augmentation dans les deux questionnaires.

Au niveau du Kdqol, il y a une amélioration significative (Beauger et Gentile, 2014) au niveau des « effets de la maladie rénale ». Les deux autres domaines connaissent une augmentation moindre (+3 et +3,1 points).

Au niveau du Retransqol, 3 dimensions évoluent de plus de 5 points dont deux négativement. Ainsi, le « physique » et le « mental » ont diminué entre les deux temps de 7 et 6,6 points alors que la « qualité des soins » a augmenté de 6,4 points. Rappelons que les scores du Duke n'étaient pas si éloignés. La dimension « physique » passait de 64 à 66 points entre t_0 et $_2$ (+2 points) et le « mental » de 76 à 71 points (-5 points).

	KDQOL			RETRANSQOL				
Moyenne	**Fardeau de la maladie rénale**	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
t_0	59,4	84,4	71,1	79,1	74,7	73,5	68,3	62,9
t_2	62,4	87,5	78,1	72,1	68,1	79,9	69,6	63,9
Différence	*3*	*3,1*	*7*	*-7*	*-6,6*	*6,4*	*1,3*	*1*

FIGURE 119 : SCORES DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUES OBTENUS AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 ET t_2 – GROUPE TEST -

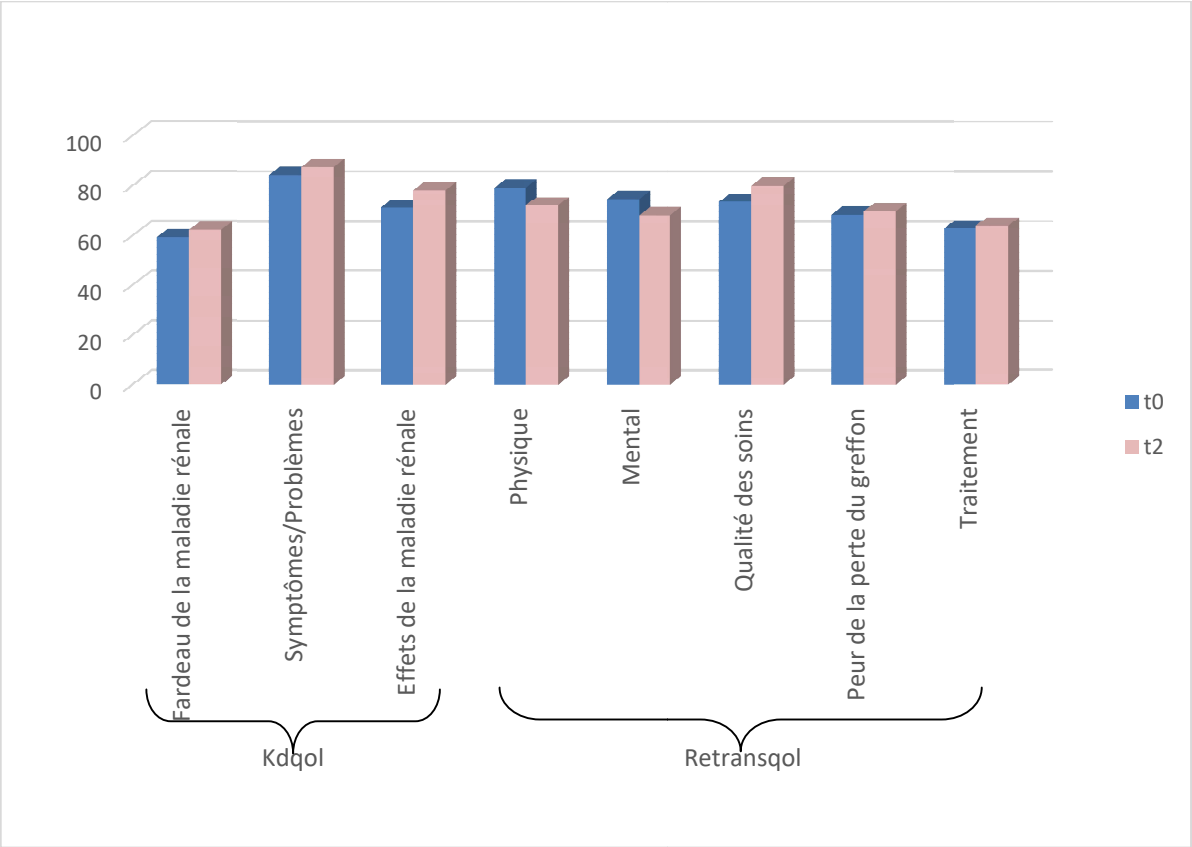


FIGURE 120 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS AU KDQOL ET AU RETRANSQOL A t_0 ET t_2 - GROUPE TEST -

2.2 LES SCORES OBTENUS PAR LES PERSONNES DU GROUPE CONTROLE AUX QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES

Le groupe contrôle se compose de 3 DP et 7 personnes greffées. Les trois patients ayant répondu au Kdqol ont des scores moyens identiques dans deux domaines « fardeau de la maladie » et « effets de la maladie » avec 66,7 points. Les scores des dimensions varient entre 31,3 et 87,5 points.

Au niveau du Retransqol, c'est la « peur de la perte du greffon » qui est la plus impactée (51,5 points) avec une nette différence par rapport au score de « traitement » (65,9 points soit 14,4 points de différence alors que pour le groupe test, ces deux domaines ne se distinguent que de 5,4 points).

	KDQOL			RETRANSQOL				
t_0	**Fardeau de la maladie rénale**	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
moyenne	66,7	73,6	66,7	66,1	72,9	76,1	51,5	65,9
médiane	81,3	68,8	81,3	61	78,1	77,3	47,9	67
min	31,3	64,6	31,3	51	45	61,4	30,8	46,7
max	87,5	87,5	78,1	91	87,8	90,1	73,3	77,8

FIGURE 121 : SCORES DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUES OBTENUS AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 – GROUPE CONTROLE -

Si nous observons l'évolution des scores entre t_0 et t_2 (Fig.108), nous pouvons voir qu'au niveau du Kdqol, il y a une augmentation significative de deux dimensions. Concernant le Retransqol, quatre dimensions connaissent une évolution négative entre 3,4 et 10 points moindres par rapport à t_0 Seule la dimension la plus altérée « peur de la perte du greffon » n'évolue que très faiblement et ce, positivement, mais de manière non significative.

	KDQOL			RETRANSQOL				
Moyenne	**Fardeau de la maladie rénale**	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
t_0	66,7	73,6	66,7	66,1	72,9	76,1	51,5	65,9
t_2	66,7	81,2	70,8	57,9	62,9	72,7	52,2	62,5
Différence	*0*	*7,6*	*4,1*	*-8,2*	*-10*	*-3,4*	*0,7*	*-3,4*

FIGURE 122 : SCORES DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUES OBTENUS AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 ET t_2 – GROUPE CONTROLE -

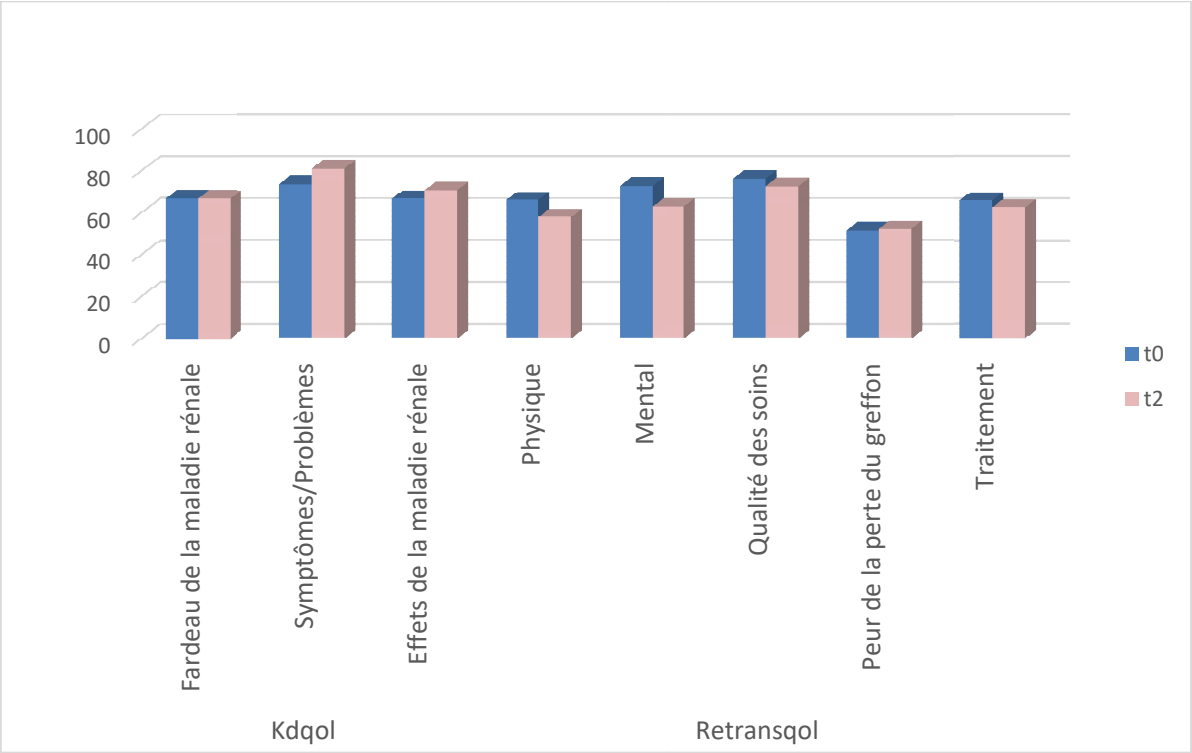


FIGURE 123 : MOYENNE DES SCORES OBTENUS AU KDQOL ET AU RETRANSQOL A t_0 ET t_2 - GROUPE CONTROLE –

2.3 MISE EN RELATION DES SCORES DES DEUX GROUPES ET DE L'ETUDE DE GENTILE ET COLL. (2010)

Nous allons désormais comparer la moyenne du groupe test et du groupe contrôle au temps t_0.

	KDQOL			RETRANSQOL				
	Fardeau de la maladie rénale	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
Moyenne t_0 gp test	59,4	84,4	71,1	79,1	74,7	73,5	68,3	62,9
Moyenne t_0 gp ctrl	66,7	73,6	66,7	66,1	72,9	76,1	51,5	65,9
Différence gp test-gp ctrl	*-7,3*	*10,8*	*4,4*	*13*	*1,8*	*-2,6*	*16,8*	*-3*

FIGURE 124 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES CALCULES AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 POUR LES DEUX GROUPES ETUDIES

Au regard des résultats du tableau ci-dessus (Fig. 62), nous pouvons prétendre que le groupe test a globalement de meilleurs résultats dans la plupart des dimensions. Les scores inférieurs du groupe test par rapport au groupe contrôle sont « fardeau de la maladie » (-7,3 points) pour le Kdqol et, dans une mesure moindre, « qualité des soins » et « traitement » pour le Retransqol.

Les grandes distinctions entre les deux groupes se situent dans 4 domaines : « fardeau de la maladie » avec un avantage pour le groupe contrôle et « symptômes, problèmes », « physique » et « peur de la perte du greffon » avec un score optimum pour le groupe test

Comparons à présent les scores obtenus de nos groupes avec ceux de l'étude de Gentile et coll. (2010). Cela recense les résultats de 7 personnes traitées par DP et 13 personnes greffées.

D'après les scores, nous pouvons mettre en évidence qu'il existe une variation importante entre les scores du Kdqol. Les différences entre nos résultats et ceux de Gentile (2010) pour le Retransqol sont moins flagrants.

Au niveau du Kdqol, tous nos scores sont plus élevés et de manière significative. Les différences se situent entre 5 et 31 points. Tant pour le groupe test que pour le groupe contrôle, la plus grande variation est au niveau du « fardeau de la maladie » (23,7 points et 31 points respectivement).

Concernant le Retransqol, les différences entre nos résultats et ceux de Gentile (2010) se situent entre 0,3 et 15,3 points. Le « mental » est la « qualité des soins » connaissent de faibles fluctuations. Le « traitement » est le domaine où nos sujets (groupe test et groupe contrôle) déclarent avoir une moindre qualité de vie par rapport à ceux de l'étude de Gentile. La dimension physique est la moins altérée pour le groupe test mais moyennement altérée pour le groupe contrôle. Ainsi, nos sujets du groupe test ont +15,3 points en moyenne alors que ceux du groupe contrôle se situent aux alentours des résultats de Gentile (+2,3 points).

	KDQOL			RETRANSQOL				
	Fardeau de la maladie rénale	**Symptômes/ Problèmes**	**Effets de la maladie rénale**	**Physique**	**Mental**	**Qualité des soins**	**Peur de la perte du greffon**	**Traitement**
Moyenne t_0 gp test	59,4	84,4	71,1	79,1	74,7	73,5	68,3	62,9
Moyenne t_0 gp ctrl	66,7	73,6	66,7	66,1	72,9	76,1	51,5	65,9
Moyenne Gentile	35,7	68,6	54,2	63,8	72,6	75	58,4	70,7
Différence gp test / Gentile	*23,7*	*15,8*	*16,9*	*15,3*	*2,1*	*-1,5*	*9,9*	*-7,8*
Différence gp ctrl / Gentile	*31*	*5*	*12,5*	*2,3*	*0,3*	*1,1*	*-6,9*	*-4,8*

FIGURE 125 : TABLEAU REPRESENTANT LA MOYENNE DES SCORES CALCULES AU KDQOL ET RETRANSQOL A t_0 POUR LES DEUX GROUPES ETUDIES ET MIS EN RELATION AVEC LES SCORES DE GENTILE ET COLL., 2010

D'après ces résultats, nous pouvons confirmer que la dimension « fardeau de la maladie » est la plus altérée du questionnaire Kdqol, comme le soutenaient déjà Gentile et coll., 2010. Les greffés, quant à eux, expriment une peur de la perte du greffon.

Précédemment, avec le questionnaire Duke, nous avons mis en relation les résultats obtenus à t_0 avec les variables « traitements », « sexe » et « âge ». Ici, nous avons déjà deux questionnaires spécifiques propres au traitement. Notre population est déjà divisée par un critère. N'ayant que 7 personnes dialysées péritonéales, nous n'allons pas trier en fonction du sexe ou de l'âge, en raison d'une perte totale de significativité.

2.4 CHOIX DES DIMENSIONS RETENUES

Nous avons déjà sélectionné 3 dimensions du questionnaire générique. Nous souhaitons ajouter un score majeur issu du questionnaire spécifique. Ainsi, nous nous basons sur les propos de Gentile et coll. (2010) et retenons les dimensions les plus altérées, c'est-à-dire « fardeau de la maladie » pour le Kdqol et « peur de la perte du greffon » pour le Retransqol. La fourchette de score sélectionnée se base sur la moyenne déclarée par l'étude de Gentile et coll. (2010).

Au vue du tableau ci-dessous, nos sujets DP ont des scores bien supérieurs à ceux de l'étude de Gentile (2010). Une seule personne connaît un score inférieur à 35,7. Il s'agit du

patient déjà identifié auparavant. Thierry a une qualité de vie très altérée et obtient un score de 31,25 dans cette dimension. La dispersion des greffés est plus équilibrée. 6 personnes ont un score < 58,4 et 7 personnes ont un score supérieur. Cette fourchette semble donc intéressante pour identifier notre population.

	DP	G
Fardeau de la maladie < 35,7	1	
Fardeau de la maladie > 35,8	6	
Peur de la perte du greffon < 58,4		6
Peur de la perte du greffon > 58,5		7
Total	*7*	*13*

FIGURE 126 : TABLEAU REPRESENTANT LES FOURCHETTES DES SCORES OBTENUS PAR NOS 20 PERSONNES A t_0 DANS LA DIMENSION « FARDEAU DE LA MALADIE » POUR LES DP ET « PEUR DE LA PERTE DU GREFFON » POUR LES GREFFES

Si nous observons les moyennes d'âge des 13 personnes greffées, les patients ayant les scores les plus élevés au niveau de la « peur de la perte du greffon » ont une moyenne d'âge qui s'élève à 55,7 ans alors que ceux qui ont des scores inférieurs à 58,4 points sont âgés en moyenne de 50,7 ans. Cela mène à confirmer le fait que l'âge est une variable jouant dans la qualité de vie, les plus jeunes ayant des scores plus faibles.

ANNEXES 4-9 : EXEMPLES D'ENTRETIENS ET GUIDES D'ENTRETIEN

Nous avons pu nous entretenir avec tous les patients du groupe test et du groupe contrôle à t_0 et t_2. Nous avons également pu échanger avec un proche choisi par le patient. L'objectif de ce dialogue est non seulement de recueillir des informations sur la maladie au sein de la famille mais également d'avoir un retour de l'évolution influée par l'activité physique adaptée de la personne intéressée. Cet entretien a été effectué en fin de programme afin d'avoir un deuxième regard sur son apport. Seule Monique a refusé de nous adresser à un proche. Cette patiente n'aime pas parler de sa maladie avec les membres de sa famille. Elle déclare ainsi : « ce n'est pas la peine d'interroger quelqu'un. Et mon mari ne m'a jamais vraiment soutenue. » (Monique, 61 ans, mariée, greffée).

Ces entretiens semi-directifs effectués de vive-voix ou bien par téléphone, ont tous été enregistrés avec l'accord des personnes, puis retranscrits dans leur intégralité de manière in-extenso, c'est-à-dire mot pour mot. Nous retrouvons ainsi le langage parlé avec les erreurs de syntaxe, les pauses ou encore les répétitions. Ce mode de retranscription permet d'avoir un regard sur l'ambiance qui règne lors de l'entretien (hésitation, rire) : le non verbal divulgue également des aspects de la personne. Il s'agit de la méthode la plus précise. Néanmoins, cela entraîne des retranscriptions très longues. C'est pourquoi, nous avons fait le choix de ne mettre qu'un exemple d'entretien à t_0, à t_2 et un autre effectué avec un proche. Par la suite, vous pourrez trouver les tableaux d'exploitation des différents entretiens (Annexes 13-22).

Vous trouverez dans ces exemples les différents procédés habituels qui ont été utilisés : écoute active, reformulation afin d'approfondir le sujet ou, entre autre, de le préciser. Selon Imbert il s'agit « d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (2010, p25).

Ces entretiens semi-directifs sont coûteux en temps : élaboration d'un guide d'entretien, échange avec les répondants, transcription in-extenso, analyse.

Enfin, nous avons conservé l'anonymat dans les entretiens tout comme dans la rédaction du manuscrit. Cliford mentionne que « les informateurs sont des individus réels qui ont des vrais noms propres, des noms qui, par discrétion, doivent être cités dans une forme modifiée » (cité par Copan, 2008, p99).

Nous incluons dans ces annexes les guides d'entretien pour les patients à t_0 et t_2 et le guide dédié à la personne ressource.

Les guides d'entretien rappellent le questionnement et les hypothèses de travail. Quatre thématiques ressortent du guide élaboré pour les échanges à t_0 :

- *La maladie et moi*
- *Le vécu avec la dialyse péritonéale ou la greffe au quotidien*
- *Les temps libres de la famille*
- *Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors*

A t_2, le questionnaire consiste à faire un bilan de l'état de santé et de l'activité physique. Deux grands items sont évoqués :

- *La maladie et moi*
- *Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors*

Enfin, pour la personne ressource, il s'agit des mêmes thématiques que celles échangées lors de l'entretien avec le patient à t_0. Cela permet ainsi de croiser les regards (patient/proche) sur les différents points:

- *La connaissance avec l'insuffisance rénale*
- *Le vécu avec une personne dialysée péritonéale ou greffée*
- *Les temps libres de la famille*
- *Les activités physiques du sujet au sein de l'hôpital et en dehors (celles du patient et celles du proche)*

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN DEBUT DE PROGRAMME

Rappel de la problématique : Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?

Le guide d'entretien rappelle brièvement l'objectif de l'étude et ses enjeux à savoir à répondre aux deux hypothèses suivantes :

1. La première aborde l'évolution des dimensions de la santé que recouvre l'individu. Les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.

- Les dimensions évoluent de manière imbriquée mais dans des proportions différentes

- En fonction des ressources du patient, la dimension dominante de la santé n'est pas la même.

2. La seconde hypothèse mentionne que l'APA aurait une influence différente sur ces identités en fonction des ressources du patient.

Nous distinguons à ce niveau plusieurs sous-hypothèses mettant en avant trois variables qui influencent ces changements :

- La variable « traitement » influence : nous pensons ainsi que les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus Greffe) n'entraîne pas les mêmes changements par le biais de l'APA.

- La variable « capital sportif » influence : nous suggérons qu'une personne ayant un vécu sportif sera plus à même d'avoir une observance au niveau de la pratique physique et que les changements ne seront pas les mêmes que chez un sujet n'ayant jamais pratiqué.

- La variable « capital économique » influence : nous savons que la barrière sociale est présente dans les activités physiques comme dans la prise en charge lors des soins. Le capital économique modifie l'impact de l'APA chez les personnes IRC.

Chaque entretien dure entre 45 min et 60 min et est guidé à partir des techniques habituellement mises en œuvre des entretiens semi-directifs.

A partir d'une consigne de départ « **Pouvez-vous me parler un peu de votre maladie ?** », je cherche à aborder 4 thèmes principaux :

1) **La maladie rénale et moi** : caractéristiques de la personne souffrant d'une néphropathie en question
2) **Le vécu avec la dialyse péritonéale au quotidien** : annonce, changement, soutien requis, soutien obtenu, vie quotidienne, qualité de vie, impact sur la famille, apport de l'ETP
3) **Le temps libre de la famille** : les loisirs des membres de la famille, les activités partagées ou non, vécu sportif
4) **Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors** : explication de ce que j'entends sous APA, pratique ? forme de pratique ? bienfaits de ces pratiques dans la vie quotidienne du sujet et dans celle de la famille ?

Tout au long de l'entretien, je dois bien sûr porter une attention à la manière dont les discours produits par les individus mettent en lien leur expérience avec la personne souffrant de l'insuffisance rénale, l'impact de la maladie dans la vie quotidienne et l'apport des APA dans la re-consctruction identitaire du patient et dans cette dynamique identitaire.

L'entretien est enregistré à partir d'une aide technique qui reste discrète dans le but de conserver discrétion et confiance (dictaphone). Il est conduit au début de la prise en charge en APA.

Thème 1 : La maladie rénale et moi

Que savez-vous de l'insuffisance rénale ?

- Connaissance de la maladie
- Raison de l'apparition de l'IRC : Diabète, antécédents familiaux
- Choix du traitement et raison
- Depuis combien de temps êtes-vous malade ? depuis quand êtes-vous en DP ? avez-vous déjà eu recours à une greffe ? si oui aviez-vous suivi un traitement avant la greffe ? lequel ?
- Vous avez une personne ressource, comment s'est effectué votre choix ? quelle relation avez-vous? (parents ? enfant ? époux/se ? autre ?)
- Quels rapports entretenez-vous dans la vie de tous les jours ? ont-ils changé depuis l'arrivée de la maladie ? du traitement ?

Thème 2 : Le vécu avec la dialyse péritonéale au quotidien

Plus précisément maintenant, avez-vous vu une évolution de vos relations avec votre entourage depuis la maladie ?

- Annonce : qui vous a fait l'annonce ? (type de professionnel, parents ?), de quelle manière ? étiez-vous seul ? réactions ? déjà entendu parler auparavant de ce traitement ?
- Traitement : choix du traitement ? raison ? impact dans la vie quotidienne du patient et de la famille ?
- Changements (patient + personne ressource) : qu'est-ce qui a changé dans votre vie suite au diagnostic ? profession (cessation de l'activité professionnelle, aménagement ou diminution des horaires ? abandon des ambitions professionnelles ? isolement social : rupture des relations familiales, amicales?), obstacles ? relations familiales : relation modifiée depuis la maladie ? de quelle manière ?
- Soutien : type de soutien requis, difficultés, soutien obtenu ? apport de la personne ressource
- ETP : connaissance de l'existence auparavant de l'ETP ? apport de l'ETP ? considérez-vous le programme ETP comme un soutien ?

Thème 3 : Le temps libre de la famille

Parlons un peu de la gestion du temps libre

- Occupation du temps libre ? comment ? avec qui ? activité régulière/ponctuelle ? (vacances, musique, sortie, musée, culture, cinéma, art, sport ? (avec qui… ? organisé ou auto-organisé ?)
- Appartenance à une association de patient ? Rencontre avec d'autres patients ou famille dans le même cas ?
- Activités partagées entre le couple, famille

RAPPORT AVEC LES APS

Est-ce que vous pratiquez ou avez pratiqué des activités sportives ? :

- lesquelles ?
- à quelle période de votre vie ?
- en club ? en compétition ? de manière auto-organisée ?
- seul, en groupe, avec votre conjoint, collègue, amis
- motivations ? (aspect physique ? mental ? rencontre avec d'autres pratiquants ?)
- spectateur ? de quelle(s) pratique(s) ?
- fréquence ?
- raison de l'arrêt de la pratique ?

Thème 4 : Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors

Comment avez-vous eu connaissance du programme « Dis à Lysette de mettre ses baskets » et qu'est ce qui vous a motivé à y participer ?

- connaissance du programme auparavant
- motivations (gratuité, obligation, envie de rencontre)
- objectif
- évoquez-vous le sujet à la maison ? si non pourquoi ?
- étiez-vous accompagné(e) lorsqu'on vous a présenté le programme ?
- avez-vous déjà participé à une séance avec votre conjoint/parent/enfant ?
- ressenti après une séance ?
- poursuite de pratique en dehors des séances ? si oui, partage de l'activité ?
- reprise d'une activité physique dans la vie quotidienne ?
- évolution depuis le démarrage du programme ? à quel niveau, dimension (physique, psychique, social) ressenti après les 3 mois ? 6 mois ? impacts remarqués
- si non volonté de participer, raison ?
- raison d'abandon ?
- volonté de poursuivre une activité physique au bout des 6 mois ? si oui laquelle ? où, de quelle manière (club, auto-organisée, coach sportif)

ELEMENTS BIOGRAPHIQUES :

Parlons un peu de vous :

- lieu d'habitation, étage
- âge
- nationalité
- activité professionnelle, type d'activité (travail en groupe/individuel, tps plein/partiel)
- marié, conjoint, seul
- fratrie
- nombre d'enfant(s)

ANNEXE 5 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A T_0

Entretien téléphonique avec Bernard, 59 ans, greffé.

Entretien fait le 14/03/2016 (47')

C'est juste un échange pour voir comment chacun vit avec l'IR, vit avec le traitement et comment on le vit au sein de sa famille et tout ça, et puis nous aborderons aussi les temps libres, les loisirs que tu peux faire soit seul, soit avec ta famille et aussi les AP que nous entreprenons. Donc voilà, ça aborde un petit peu tout ça.

Donc, comment s'est passée l'annonce de la maladie, comment tu as pris ça ? Peux-tu me parler un peu de ta maladie ?

L'annonce de la maladie n'a pas été une surprise dans la mesure où elle était dans la famille. Euh... donc du côté féminin, ma mère, ma grand-mère etc. Donc en plus, moi j'étais suivi depuis quelques années par le Pr. X. Donc on avait, si tu veux, un tableau évolutif du problème. Simplement on ne savait pas à quel moment il fallait intervenir, soit la dialyse, soit la greffe. Donc en 2011 je vois le Pr. X. une fois de plus, et il me dit « écoutez tout va bien, je pense que vous allez tenir encore une dizaine d'années ». Et au courant de la même année on s'est revus, et là il m'a dit « ben ça ne va plus du tout. Les chiffres commencent à évoluer n'importe comment, enfin la créatinine etc. » Donc à ce moment-là il a dit « bon ben voilà, il faut prendre une décision, soit la dialyse, soit la greffe ». Ma femme a enchaîné et a proposé, elle, de donner un rein. Lui, nous a pas proposé, je pense qu'il ne pouvait pas. Oh, quelques semaines après elle a fait une analyse où elle était compatible. Et voilà. Le processus s'est mis en route.

Ok. Au niveau des antécédents, t'as dit que c'était surtout du côté féminin, c'est quand même génétique ?

Si, si, c'est génétique. Oui puisque moi-même je l'ai transmis à ma fille.

Et c'est plus fréquent chez les femmes, cette patho ?

Oui, oui, oui.

Ouais. Et du coup, tu as pris comment la proposition de ton épouse ?

C'était, c'était surprenant, agréable et puis voilà. D'autant plus qu'elle était compatible. Donc sur un plan purement médical, c'était tout de suite. On m'a fait comprendre que ça faciliterait les choses, ce serait plus confortable. Tu peux choisir la date, enfin plus ou moins. Il y a moins de chance de rejet *(un temps)*, sur une personne à donneur vivant qu'une personne décédée.

Et du coup ça a été fait rapidement ?

Eh ben ça a été fait en juin 2013. Ça a été fait en juin 2013, on euh..., on a commencé le processus de consultations séparément fin 2011-2012, donc ça a duré à peu près 1 an, un peu plus, jusqu'en juin 2013. Mais l'acte en lui-même s'est fait assez vite. Ma femme est allée au bloc, ils l'ont descendue à 6h. Moi je suis descendu au bloc à 9h. Donc ils me descendent au bloc que quand il est extrait chez elle. Donc ben voilà. Et puis à 13-14h c'était fait, hein.

Et la récupération était facile par la suite ?

Ben alors là, oui, alors de mon côté ça a été tout de suite fabuleux. C'est carrément fabuleux puisque j'avais une créat' à + de 400, presque 500 au moment de m'endormir. Et je me réveille avec une créat' à moins de 200. Clair, net, précis. Il s'est remis en route tout de suite. Voilà, ya pas de... Mais euh... bon donc moi la récup, ça a été dans un 1er temps très, très bien hein. Bon avec l'aide des médicaments ça a été très, très bien, au niveau de la douleur, c'était très bien aussi parce que j'étais très bien géré à ce niveau-là, par contre ma femme qui était pas dans le même service puisque ça se passe en, c'est les chirurgiens vasculaires qui le font, donc moi j'étais en réa-néphro et ma femme était en réa-vasculaire et là-bas le protocole ne prévoit pas un traitement pour la douleur appropriée, c'est-à-dire une pompe à morphine etc. Donc elle, elle a plus souffert. Alors comme on était séparés les 3 premiers jours, moi les infirmières m'ont dit « ah oui votre femme va bien ». Alors quand je l'ai vue, ça a été un petit peu un choc parce que elle souffrait, elle n'était pas bien. Donc là, « qu'est-ce que j'ai fait ? ». Y a eu une phase comme ça, enfin de, presque de doute.

Et y avait, avant d'accepter, y avait une phase d'hésitation...

Non, non, non.

... pour prendre le rein de ton épouse ?

Non, non, d'autant plus que c'est elle qui me proposait, sans euh..., sans hésitation, de bon cœur, enfin c'était vraiment.... Et elle-même par la suite, même si elle a souffert elle ne regrettait pas.

Cet événement, il a eu un impact au sein de la famille ? De votre couple ?

Ah oui, oui, oui bien sûr ! Il y a un avant, un après. Bon, ça a été positif d'un côté et d'un autre côté il a fallu un petit peu changer notre mode de vie aussi. En tout cas au début puisque maintenant ça va, puisque j'ai repris le travail à temps complet. Outre le fait que je dois prendre des médicaments tous les jours, tous les jours, et puis les médicaments, bon, on fait attention mais voilà, le reste ça va. Alors moi je mesure d'autant plus la chance et l'évolution dans le traitement de ma maladie, que j'ai vu ma grand-mère dans le début des années 70, tout début des années 70, qui en souffrait, qui en est décédée, et avec une prise en charge qui n'est pas du tout, du tout ce qu'elle est aujourd'hui puisque c'était balbutiant à l'époque en France, parce que c'était quelque chose de très lourd, incertain. Et aujourd'hui c'est quelque chose de bien maîtrisé. *(Un temps).* La chose qui marque quand on se fait greffer un rein notamment, c'est le contact avec les autres. Puisque l'on est obligé constamment de faire des analyses, néanmoins au début, et donc on vient à jeun, on déjeune avec ces autres greffés. Alors là évidemment on entend des tranches de vie multiples et variées, Avec des gens qui ont plus ou moins supporté la greffe, qui ont des parcours très différents puisque un choix de dialyse avant, qui ont des pathologies associées, euh..., le cœur et tout, le diabète notamment, donc quelque chose de beaucoup plus compliqué à gérer. Donc si tu veux, moi quelque part j'ai eu de la chance d'avoir que ça, de devoir me battre que contre ça.

Et du coup ces échanges, ils t'ont réconforté ou plutôt surpris ?

Ah oui, les 2 ! Tout ça à la fois. Parce que je me rends compte encore aujourd'hui quand je vois les greffés, ils ont toujours tendance quand ils voient des nouveaux arrivants ou des gens pour qui c'est quelque chose de nouveau -qui découvrent le « pour » des médicaments à prendre, où y en a beaucoup au début et qui diminuent progressivement - ils ont toujours tendance, souvent tendance à leur dire « oui de toute façon », en insistant bien sur les effets indésirables. « Oui moi j'ai eu des gros problèmes dermato », « oui moi j'ai eu... ». Je dis toujours que c'est pas ça, il faut l'encourager. Les rares fois où j'ai pu parler à des nouveaux arrivants dans le cerce des greffés, je leur dis toujours « essaie de voir plus loin. C'est lourd un temps mais dis-toi que dans 3 mois ça va baisser, tous les 3 mois ça va baisser ». Je gère ça comme ça. Parce que sinon euh..., et d'autant plus que faut pas oublier que j'ai ma fille

derrière qui voit ça, qui a une chance d'être dans cette situation un jour, donc il faut que je sois toujours extrêmement positif.

Elle le vit un peu dans la crainte ? Parce que j'ai vu dans le dossier qu'elle était aussi suivie par le Dr. X.

Ah oui, oui, oui, oui, oui. Ah oui, oui. Alors elle, elle en parle pas trop, mais j'essaie toujours de lui dire « tu vois » moins de lui dire que, que, démontrer que voilà, ça va. Finalement somme toute, 2 ans 1/2, 3 ans après, j'ai repris mon activité normale au travail, les médicaments, bon voilà, ça fait partie du quotidien. Parce que ça se gère, voilà. D'autant plus qu'elle a moins de 30 ans. Donc euh..., si ça se déclenche dans une trentaine d'années euh..., le traitement aura encore évolué, la façon de gérer les choses aura encore évolué. *(un temps).* La seule chose qui est mauvais entre nous, c'est qu'elle fume et ça c'est très mauvais, mais bon.

Et du coup grâce à la greffe, tu as pu éviter la dialyse ?

Oui, oui, oui, oui alors ça, ça a été géré d'une main de maître par le professeur X. qui a vraiment tout fait pour éviter. Il a vraiment fait un timing de façon à ce que ce soit évité.

Et dans ta tête, t'avais un choix entre HD et DP ou finalement tu savais que t'allais être greffé et ce n'était pas une question à l'ordre du jour ?

Euh... non, finalement ce n'était pas une question à l'ordre du jour puisque à partir du moment où les mesures s'affinaient quand on a fait les analyses avec ma femme, on voyait qu'il y avait des chances que ce soit possible, de plus en plus, voilà. Par contre moi dans ma tête, j'ai toujours encore aujourd'hui présent, à l'esprit, que le greffon a une durée de vie limitée, donc que ce soit dans 10 ans, ce n'est pas quelque chose que j'ai évacué, donc je dialyserai, toute façon on n'a pas le choix. Par contre au niveau de ma mère par contre, elle avait des pathologies associées comme le cœur et le diabète, mais la greffe, elle l'a mal vécue, *(il se reprend)* la dialyse elle l'a mal vécue. Y avait des choses, y avait un a priori immédiat ! Mais bon voilà. *(Un temps)*

Du coup, toi, tu n'avais pas trop d'antécédents ? Tu avais la maladie génétique mais les autres antécédents étaient inexistants ?

Voilà. En plus, ben y avait ça, alors j'ai travaillé jusqu'à 2 semaines avant la greffe, mais à part ça j'avais quand même une hygiène de vie plus ou moins bonne : je ne fumais pas, je ne

buvais pas. Alors ça facilite la guérison, ça facilite l'acte en lui-même, ça c'est clair. Quand on peut éviter de compliquer les choses...

Ah oui ça c'est sûr ! Et la greffe elle a tout de suite pris ?

Ah oui, ça oui. Après de mon cas, donc là on est en juin 2013, la greffe prend très bien, euh..., ça va bien jusqu'en ... fin de l'année, octobre ou novembre. Je reprends même le travail à mi-temps entre novembre et janvier, je commence à avoir des douleurs au niveau du rein droit et euh... intenses avec des saignements, avec des hématuries. Et donc à ce moment-là, ils me disent « écoutez faut l'enlever, ça arrive, faut l'enlever ». Opération, machin et tout ça. La récupération fut plus difficile et plus longue mais ça s'est fait. Et 6 mois après, ben c'était l'autre. C'est pour ça que ça a retardé aussi le fait que je reprenne une vie normale entre guillemets. Mais maintenant ça va, ça va.

Aujourd'hui tu dirais que tu as une vie normale ou que la maladie est quand même prépondérante ?

Je dirais que j'ai une vie à 90% normale. Je suis un peu essoufflé mais ça, ça commence à se régler un peu, je gère les médicaments toujours et puis voilà ! Je mange un petit peu moins qu'avant, ça pose pas de problème. J'avais un collègue de travail qui avait ça et qui lui avait refusé la greffe, car ça s'était mal passé du côté de sa mère et donc lui il est en dialyse, il n'a pas repris le travail. Faut quand même savoir que quand tu as le choix entre la greffe et la dialyse, tu as le choix entre quelque chose qui est très, très lourd, épuisant, euh... la dialyse c'est très, très lourd, très épuisant ! D'abord c'est très lourd en termes de temps, c'est très épuisant car même si tu sors de là et qu'ils sont allongés pendant 3-4h, ils sont très fatigués hein. Et puis euh..., c'est quelque chose que tu fais durant euh... je crois que la durée de vie d'une dialyse c'est pas très long ! Elle est de l'ordre de 10 ans, 15 ans ! Faut savoir que ça abîme le corps, donc t'as le choix entre ce traitement-là et puis un traitement où quelque part tu, tu, tu, après c'est toi qui pilotes ta guérison en partie, puisque t'as pas la contrainte horaire, donc euh..., ça incite quand même plus facilement à reprendre une vie normale hein, plus autonome !

Oui, c'est sûr.

Ouais, ça c'est important.

Parce que, est-ce que tu parles de greffe comme quelque chose qui te correspond bien, est-ce que tu vois à l'heure d'aujourd'hui une contrainte de ce moyen de traitement qu'est la greffe ? ***(un temps)*** **Est-ce que pour toi il y a une contrainte au quotidien ?**

Non, à part les médicaments, non ! Et le fait d'éviter certains aliments, mais autrement non, non, ça va, non. Bon après y a quand même encore un suivi, j'ai un suivi tous les 2 mois minimum, un contrôle en néphro. Voilà, un contrôle en néphro si tout se passe bien, c'est, j'y vais le matin à 7h, à 10h je suis dehors ! 9h30 -10h je suis dehors. Non, non, non, ça se passe bien. C'est quand même une possibilité qui nous est offerte de sortir de ce mauvais pas et de continuer à vivre tout simplement. Parce que il faut aussi savoir que quand tu n'as pas une grosse maladie au départ, disons que tu n'es pas appelé à fréquenter les hôpitaux constamment, être plongé comme ça dans le milieu médical et être considéré comme un malade à long terme, psychologiquement il faut savoir le gérer, et il sera d'autant plus facile le gérer que tu fréquentes moins l'hôpital après. Parce que si tu vas en dialyse constamment, tu es un malade en permanence psychologiquement. Et voilà, quand tu te promènes dans la rue au début je mettais un masque, pour éviter le, les, les infections et voilà, les microbes ! Maintenant je ne le mets plus, j'suis anonyme !

Oui, oui !

Ça aussi c'est important !

Et justement tu parles un peu de la considération, que quand tu vas à l'hôpital tu es malade. Est-ce que tu trouves que ton médecin, je ne sais pas par qui tu es suivi actuellement... ?

X.

Par X. Euh... est-ce qu'elle te considère vraiment comme un malade ou est-ce que tu sens que les rapports ont un peu évolué ?

Euh..., bon elle, elle nous considère quand même comme un malade mais, mais, mais au fur et à mesure, le, le, le peut-être le, la relation change, on va plus vers, on s'attarde moins sur les choses médicales que sur la personne elle-même, à la vie elle-même. *(un temps).* Non, non, moi au niveau du personnel je n'ai eu que des très, très bons rapports et impressions. Vraiment chacun, dans son domaine, chacun faisait ce qu'il avait à faire, vraiment bien et dans des conditions pas toujours faciles pour le, le personnel, parce qu'il y avait un manque de personne, parce que voilà. Mais j'ai jamais entendu quelqu'un qui se plaignait, qui

réclamait, qui, qui s'en prenait au malade ! J'ai jamais... moi-même j'ai jamais eu de difficultés à ce niveau-là.

Pourquoi je pose cette question, parce que actuellement il y a, on met en place l'éducation thérapeutique du patient, alors je ne sais pas si tu as entendu ce fabuleux mot de la part des médecins ou infirmiers ?

Non.

En gros, l'objectif de ça, c'est non seulement que le patient soit autonome et qu'il intègre le traitement à la vie et non pas l'inverse. Mais au niveau des médecins c'est justement d'élargir un peu le regard, que lorsque vous allez chez le médecin, qu'il ne demande pas seulement comment va le rein mais qu'il s'intéresse aussi à l'impact, comment ça va dans la vie etc...

Oui, oui. Oui, oui, quand même.

C'est pour ça que je posais cette question.

Disons que moi, mon objectif c'était d'être le plus vite possible à nouveau autonome. Reprendre le travail, bon j'étais de poste de nuit, donc c'est quelque chose de difficile aussi hein. Moi je pensais même reprendre le travail beaucoup plus tôt. A l'hôpital ils m'ont rien dit, ils m'ont pas dit « mais t'es fou, machin » ! Ils m'ont dit « oui, oui, d'accord, d'accord ». Finalement, j'ai repris le travail bien plus tard que ce que je croyais et pas de nuit. Mais moi je considère que j'étais quand même un sujet jeune, entre guillemets. Là, par contre j'ai vu des gens qui étaient plus âgés et là c'est peut-être plus difficile de les autonomiser hein. Par exemple quelqu'un qui commence à avoir des problèmes de mémoire ou comme ça, c'est quand même un traitement où il faut savoir ce que tu fais ! C'est, c'est, c'est précis, y a des heures, y a des machins. Donc y a des tableaux ! Là aussi, pareil ! J'ai souvent vu les, les, les jeunes greffés, si je peux dire ça comme ça, j'ai souvent vu les jeunes greffés désemparés par rapport au tableau ! Parce qu'on te fait un tableau personnel, disons au début c'est l'infirmière, les 3 premiers jours c'est l'infirmière qui prépare les médicaments puis après elle te laisse et demande « est-ce que vous, vous savez préparer ? ». Et disons que ça il faut te l'approprier, mais tu ne peux que te l'approprier si tu as envie de le faire d'une part et si tu es jeune, t'as pas de problème, si tu te sens bien aussi moralement hein ! Parce qu'y a des gens qui ont d'autres problèmes dans la vie, je ne sais pas ! A part la maladie, y a le chômage, y a

d'autres soucis dans la vie, ce que tu veux, hein ! Et donc pour eux c'est un souci supplémentaire et ils n'ont peut-être pas la force de le gérer, ça aussi.

Après, il faut aussi avoir du soutien autour pour réussir !

Ah oui, oui, plus (+), plus (+) ! A ce niveau-là oui, je n'ai pas eu de problèmes ! Ah oui, oui, oui. En plus si c'est une personne où les liens familiaux sont distendus ou inexistants, voire conflictuels, euh... *(un temps)*, c'est sûr que ça complique tout, c'est sûr que c'est pas vraiment ce qui lui faut à ce moment-là !

(J'acquiesce). **Et tu as parlé du service médical tout à l'heure, est-ce que pour toi, que ce soient médecins ou personnels, est-ce que ça constitue un soutien ? Est-ce que tu l'as ressenti ?**

Ah oui, ah oui clairement ! Oui, oui, oui, oui clairement, oui ! Oui justement je t'ai dit que j'ai senti des personnes bien formées à ce niveau-là, dans la mesure où non seulement ils savaient accomplir l'acte pour quoi ils étaient là, mais en plus, psychologiquement, y a tous les gens savaient ce qu'ils pouvaient dire, ne pouvaient pas dire, ce qu'il fallait faire... On n'était ni dans la plainte excessive, ni dans euh…, dans la distance excessive. Juste, l'équilibre, bien. Euh..., je me souviens notamment de la réa-néphro, euh..., c'était bien ! Bon, la réa c'est toujours un service un peu à part, beaucoup plus restreint donc euh..., le personnel a peut-être plus de temps, et est mieux formé ! Mais euh..., c'est quand même un moment important comme c'est le moment où tu sors du bloc. Donc c'est eux qui ont les premiers en main un patient qui vient de traiter d'un acte médical et où la vie vient de basculer. Cette notion là, j'ai l'impression qu'ils l'intègrent bien.

(Un temps). **Et donc sur le vécu, quels sont les changements qui sont intervenus suite à la greffe, que ce soit professionnel, bon tu m'as un peu parlé niveau professionnel, que ce soit familial ou amical ? II y a eu des rapprochements ou des éloignements à ce niveau-là ?**

Alors à ce niveau là non, non. Au contraire, y a pas eu de, de, de distance. Y a pas eu de lien distant par rapport ni à la famille, ni aux amis. Ni même au travail où j'ai repris le travail. Moi j'ai la chance de travailler à la poste qui est une structure assez grande et qui a peut-être des moyens d'intégrer des gens comme moi. Mais en tout cas, ça s'est bien fait, ça s'est bien passé. Me trouver un poste adapté, ça a pas été trop difficile donc non, non, non. Globalement non, je peux pas me plaindre à ce niveau-là.

Et au travail, ils sont au courant de ta pathologie ou pas ?

Oui, oui, oui.

Tu les as prévenus.

Non. Ils savaient, même avant déjà hein, j'avais de la chance d'avoir un patron très, très compréhensif à ce niveau-là. Même avant la greffe pour aller faire des consultations. Maintenant, même après, ils en tiennent quand même compte.

Et tu travailles en tant que quoi à la poste ?

Alors là je fais du tri, avant j'étais sur la machine, donc c'est assez contraignant sur le plan physique. Donc ça je ne peux plus le faire maintenant, donc ils m'ont adapté un poste au tri. Non, c'est, c'est... En plus, ça c'est fait en lien étroit avec la médecine du travail qui est employée par la poste et qui a un temps plein à la poste, c'est notre propre médecin.

Ok. On a parlé de tout ce qui entourait la maladie. Mais il y a aussi des temps libres, donc des temps hors travail, hors consultations et tout ça, comment tu occupes tes temps libres ?

Ohhh, y a, y a, y a plein de choses. Y a pleins de choses ! Déjà y a encore 2 enfants à la maison, faut quand même que je donne un coup de main à mon épouse aussi. Y a plein de choses ! Y a la lecture, le cinéma, les conférences, y a les... voilà !

Donc beaucoup d'activités en famille ?

Oui, oui beaucoup ! Oui, oui !

Et est-ce qu'il y a des activités que tu fais toi seul ? Je ne sais pas si tu fais ou faisais de la musique ? Une activité physique ? Je n'en sais rien

Non, non, pas pour le moment. Ça va peut-être changer à la retraite !

Oui ***(rire)***

Parce que ma femme, elle est plus jeune quand même, les garçons ne seront peut-être plus là donc finalement il y aura peut-être plus de temps libre ! Mais non, y aura toujours de quoi faire !

C'est pas une étape qui te fait peur, la retraite ?

Du tout, du tout. Mais j'ai vu par contre, j'ai vu des gens hein, ces derniers au travail qui partaient à la retraite et pour qui ça a été vraiment une, sans vouloir employer des mots excessifs, ça a été une déchéance ! Parce qu'on les a revus quelques temps après, 1 an, 2 ans, 3 ans après. Bon tu sentais que la moitié de leur vie était tombée ! Y avait plus d'horaire pour manger, plus d'horaire pour dormir, ils étaient déréglés quoi !

(J'acquiesce). **Et sinon les loisirs, au niveau des vacances, bon t'as pas connu la dialyse donc partir en vacances ne te fait pas peur ?**

Non, non, non, bon à part la contrainte soleil ! A savoir que quand t'es greffé, tu prends des anti-rejets, donc tu ne peux plus t'exposer au soleil, ou limité. Bon voilà, on s'adapte mais à part ça, non.

Ok, on va aborder un dernier point, c'est sur les activités physiques. J'ai pu voir un peu les activités physiques où t'as répondu au questionnaire qui abordait cela. Si j'ai bien compris avant tu ne pratiquais pas trop d'AP ?

Non, non, non. C'était difficile, d'autant plus que je travaillais aussi la nuit, donc il fallait que je dorme aussi à un moment donné.

Ben oui. Non, ce n'est pas du tout... c'est pas du tout une critique, c'est juste pour voir.

Oui, oui mais je comprends bien, oui.

Savoir ton mode de vie. Parce que finalement c'est quelque chose que tu, tu n'as jamais trop pratiqué ? Ou est-ce que c'est avec les contraintes, après, familiales, les contraintes professionnelles ?

Euh..., oui, oui, oui ça joue, les contraintes familiales, et machin. Euh..., avant j'allais au travail à vélo, et tous les jours. Donc ça faisait quand même un certain entretien physique aussi. Et là bon, j'ai réessayé depuis que j'ai repris, ça s'est pas très bien passé ! Bon, faudra que je réessaye, euh..., à la rentrée en septembre, voir comment ça se passe.

Parce que c'est combien de distance le trajet ?

Euh..., je crois qu'il y a une dizaine de km.

Une dizaine. Faudra voir.

Ça fait 20km. En sachant que je le faisais, quand je le faisais... A l'aller ça allait, mais au retour, c'était le matin, après une nuit de travail, donc voilà. C'était plus difficile aussi, mais ça se faisait ! 20' 20-25'.

Ouais. Parce que ça tu continuais jusqu'au moment où tu as été greffé ?

Ah oui, ah oui, oui, oui.

Avant d'être greffé, tu n'as pas ressenti de signes de fatigue ?

Ah si, si, si, si. Disons que les 3 derniers mois, euh..., les 6 derniers moi j'étais de plus en plus fatigué. Et puis j'avais froid, j'avais de plus en plus froid, constamment.

Et là, la fatigue ça va mieux ou tu as encore des cures d'EPO ?

Euh..., non, non la fatigue ça va. Bon j'ai encore des petits coups, des moments où je fatigue tout à coup l'après-midi mais bon, c'est de plus en plus euh... Maintenant c'est plus qu'une fois/semaine, avant c'était 2-3-4 fois / semaine. Mais bon. Je sens quand même que ça se remet en route, ça va.

C'est bien, c'est l'objectif.

Ouais *(rire).*

Et y a juste le souci lié aux crampes ?

Alors ça je l'avais déjà avant. J'en avais déjà parlé avec le Professeur H. En fait ils ne savent pas très bien.

Ok. Ils ne savent pas d'où ça vient ?

Non, non. Mais bon y a des moments où ça réveille la nuit. Notamment les membres inférieurs, cuisses, mollets qui sont durs, comme du bois hein. Voilà. Mais on s'habitue à tout hein *(rire).*

Oui. Quand la douleur devient une habitude, ce n'est pas bien.

C'est vrai, oui, c'est vrai, mais bon. En théorie c'est vrai mais à un moment donné tout le monde a une petite douleur ici ou là, et on s'y fait.

Oui, C'est vrai. ***(Un temps).*** **Et au niveau des AP qu'on propose à l'hôpital, c'est C.M qui t'en avait parlé ?**

Oui, oui, oui, oui. Oui, oui c'est elle qui me disait « écoutez, est-ce que ce ne serait pas bien... ? »

Et c'était quoi tes motivations ?

Oh ben mes motivations, c'était de me sentir le mieux possible et de reprendre le cours normal et d'être à l'aise ! De ne pas être fatigué quand je fais 200m à pied. Bon là, je marche encore moins vite que ma famille, mais ça revient, ça revient.

Faut remuscler un peu, refaire de l'endurance.

Y a quand même eu plusieurs choses en même temps. Y a quand même eu la maladie, la greffe, les médicaments, plus une grosse perte de poids à gérer.

Oui c'est sûr. C'est normal que tu aies eu des difficultés en même temps. Faut juste être patient.

Et puis, le, le, le fait d'être alité, ça te fait fondre le muscle à une vitesse "déchéante".

Donc c'est ça tes objectifs : de reprendre, de retrouver tes capacités pour avoir une vie normale dans le sens où tu peux suivre ta femme, tes enfants !

Oui, oui, c'est ça, une autonomie, de ne plus être à part, quoi. Même si bon, je peux plus soulever comme avant, mais bon. Au moins dans les déplacements de plus être en arrière.

***(J'acquiesce)* Et après une séance tu te sens comment ? Parce que là on en a fait 2-3, 3 même ?**

Euh..., alors euh..., fatigué. *(Rire).* Fatigué mais euh..., bon j'arrive à dormir une petite 1/2h, à me reposer une petite 1/2h et après je retourne au travail, enfin après j'entame ma journée de travail. *(Un temps)*. Et euh..., la première partie du travail, faut bien noter que c'est 7h, donc en théorie de 14h à 21h. Au fait, moi je commence à 13h30 parce que ça m'arrange, j'ai plus de temps pour préparer les choses. Mais de 13h30 à 17h30 je n'arrête pas de bouger, là y a quand même une sacrée dépense physique ! Et c'est que après la pause, donc la pause est de 17h30 à 18h, c'est que de 18h à 21h que je suis assis à trier. Donc c'est, c'est, c'est partagé. La première partie c'est physique. Sans que je soulève quoi que ce soit, mais c'est physique dans le sens où je bouge beaucoup, je marche beaucoup.

Oui, Ce n'est pas quelque chose où t'es assis. *(Un temps).* Et est-ce que depuis qu'on a démarré, un petit peu démarré l'AP y a des habitudes qui ont changé, je ne sais pas si tu habites dans un immeuble ou une maison ?

Ben j'habite dans un immeuble, mais euh... un petit immeuble. Mais non, non des habitudes non, non.

Tu as l'habitude de prendre les escaliers ?

Oui, de toute façon, oui.

De rester actif, quoi.

(Rire) Oui, oui.

On a fait à peu près le tour de la question, il me semble. J'aimerais juste demander des questions plus biographiques pour finir. Donc tu habites à Strasbourg et dans un appartement, tu m'as dit ?

Oui.

Enfin, dans un immeuble.

Oui.

Et au combientième étage ?

2è.

Tu es proche de la retraite, donc vers les 60 ans, tu as quel âge ?

59. Je vais avoir 59 en juillet et j'aurai la retraite à 62 donc dans 3 ans.

D'accord. Au niveau de l'activité professionnelle, tu m'as dit que tu travaillais à la poste et tu as repris un travail à plein temps, c'est ça ?

Oui, oui, oui, oui. Depuis août, fin août.

Y a plus de 6 mois, d'accord. Et sinon, au niveau de la famille, tu as une conjointe, tu es marié et t'as 3 enfants, c'est ça ?

Oui, c'est ça, oui.

Tu m'as dit 1 fille, et 2 garçons. Au niveau de la fratrie, tu as des frères et sœurs ?

J’ai un frère. Alors j’ai un frère qui est pas ici, qui est à l’étranger et euh....

Et lui il y avait pas de souci, il n’a pas eu la maladie génétique ?

Non, non, non, à priori non.

Ok, ben écoute, je regarde mais je crois qu’on a fait un petit peu le tour. De toute façon on continuera à échanger en séances. Une dernière chose, en regardant les questionnaires, y a deux questions auxquelles t’as pas répondu. Je pourrai répondre à ta place presque, mais ce n’est pas le but. Alors la première c’est « vous sentez-vous malade ? » et tu as une échelle de 1 à 5.

Non, non, pas du tout, non, non. Je me sens moins comme un malade que comme quelqu’un qui doit faire attention. *(rire)*

Oui, c’est vrai que d’après ce que tu me dis, les seules restrictions ce sont les médicaments et suivre un régime particulier.

Oui, voilà c’est ça.

Parce que tu as un régime spécifique ?

Non, non, non, j’évite certainement le sucre parce que je prends encore de la cortisone, mais bon, faut avouer que pour moi c’est moins difficile parce que j’ai pas de goût et d’odorat, donc *(rire)* donc c’est tout à fait faisable.

***(Un temps).* Et la 2e question c’est “arrivez-vous à supporter le stress quotidien”, de 1 à 6 ?**

Oui, oui, ça va de mieux en mieux à ce niveau-là quand même. Parce que là aussi quand tu arrêtes.

Parce que c’était quelque chose, ce stress c’est quelque chose qui pesait au départ et qui te fatiguait aussi ?

Ah oui, oui, oui, ah oui, bien sûr, bien sûr. Parce qu’il faut savoir, on a des horaires différents, ma femme travaille, moi je travaille, moi je travaillais de nuit, donc c’est quelque choses qu’il fallait gérer. Donc y avait des choses qui étaient en suspens hein et puis il y avait des choses à voir ensemble et puis, moi je rentrais, elle se levait, j’allais me coucher, enfin on était l’inverse !

Décalés !

Ah décalés, complètement. Et puis même, je mangeais la nuit, elle mangeait le jour, je dormais le jour, elle dormait la nuit. Et je travaillais la nuit, je travaillais un jour la nuit, je me reposais une nuit. Je travaillais une nuit, je me reposais. Donc comme je me reposais, je reprenais un rythme de jour avec eux.

Ah oui !

Et donc dimanche, week-end et tout ça, ça n'avait aucun sens car je travaillais 3 jours sur 4. Hein, donc le centre de tri n'est fermé que le samedi soir.

(J'acquiesce).

Donc y avait pas de choses de faites le dimanche et tout ça, pour nous ça voulait rien dire, quand ça tombait sur ce cycle, moi je travaillais.

Donc aussi le dimanche à partir de 14h, ou de nuit ?

Euh..., non, non, non je travaillais de 22h à 10h du matin. *(Un temps)*. Là, maintenant non, maintenant c'est fini. Maintenant je travaille du lundi au vendredi, vendredi soir à 22h je suis en week-end. Donc c'est pour ça, là aussi ça m'a quand même fait du bien, d'avoir des wkd des choses comme ça, c'est appréciable ! *(rire)*

Et d'avoir tout le temps le même rythme, parce que je pense que c'est pas facile d'avoir une fois une nuit, puis le lendemain.

Non, non, ce n'est pas facile. Je me rends compte avec le temps que c'est quelque chose qui n'est pas bon ! Mais le médecin et le médecin de travail le disent, hein, c'est vraiment pas indiqué !

Et t'avais fait ça pendant combien de temps, le travail de nuit ?

Euh... 10 ans. Et avant je travaillais à la poste à la Meinau, avant je travaillais à la poste mais à Paris ! Voilà !

Donc le rythme actuel est quand même plus facile à gérer, quoi.

Ah oui, oui, oui.

ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE AU PATIENT EN FIN DE PROGRAMME

Rappel de la problématique : Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?

Le guide d'entretien rappelle brièvement l'objectif de l'étude et ses enjeux à savoir à répondre aux deux hypothèses suivantes :

1. La première aborde l'évolution des dimensions de la santé que recouvre l'individu. Les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.

- Les dimensions évoluent de manière imbriquée mais dans des proportions différentes

- En fonction des ressources du patient, la dimension dominante de la santé n'est pas la même.

2. La seconde hypothèse mentionne que l'APA aurait une influence différente sur ces identités en fonction des ressources du patient.

Nous distinguons à ce niveau plusieurs sous-hypothèses mettant en avant trois variables qui influencent ces changements :

- La variable « traitement » influence : nous pensons ainsi que les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus Greffe) n'entraîne pas les mêmes changements par le biais de l'APA.

- La variable « capital sportif » influence : nous suggérons qu'une personne ayant un vécu sportif sera plus à même d'avoir une observance au niveau de la pratique physique et que les changements ne seront pas les mêmes que chez un sujet n'ayant jamais pratiqué.

- La variable « capital économique » influence : nous savons que la barrière sociale est présente dans les activités physiques comme dans la prise en charge lors des soins. Le capital économique modifie l'impact de l'APA chez les personnes IRC.

Chaque entretien de fin de protocole dure entre 15 min et 30 min et est guidé à partir des techniques habituellement mises en œuvre des entretiens semi-directifs.

A partir d'une consigne de départ « Nous avons fait des séances ensemble depuis quelques mois, qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis », je cherche à aborder 2 thèmes principaux :

1) **La maladie rénale et moi** : caractéristiques de la personne souffrant d'une néphropathie en question
2) **Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors** : explication de ce que j'entends sous APA, pratique ? forme de pratique ? bienfaits de ces pratiques dans la vie quotidienne du sujet et dans celle de la famille ?

Tout au long de l'entretien, je dois bien sûr porter une attention à la manière dont les discours produits par les individus mettent en lien leur expérience avec la personne souffrant de l'insuffisance rénale, l'impact de la maladie dans la vie quotidienne et l'apport des APA dans la re-construction identitaire du patient et dans cette dynamique identitaire

L'entretien est enregistré à partir d'une aide technique qui reste discrète dans le but de conserver discrétion et confiance (dictaphone).

Thème 1 : La maladie rénale et moi

Y'a t'il eu une évolution de la maladie depuis notre premier entretien

- Hospitalisation
- Apparition de pathologie secondaire
- Changement de traitement
- Vous avez une personne ressource, comment s'est effectué votre choix ? quelle relation avez-vous? (parents ? enfant ? époux/se ? autre ?)
- Quels rapports entretenez-vous dans la vie de tous les jours ? ont-ils changé depuis l'arrivée de la maladie ? du traitement ?
- Depuis notre 1er entretien, avez-vous eu connaissance des ateliers ETP ? Apports ?

Thème 2 : Les activités physiques au sein de l'hôpital et en dehors

Quels bénéfices avez-vous pu ressentir ?

- rappel des motivations (gratuité, obligation, envie de rencontre)
- objectif est il atteint ? les séances répondent-elles aux attentes ?
- évoquez-vous le sujet à la maison ? si non pourquoi ?
- avez-vous déjà participé à une séance avec votre conjoint/parent/enfant ?
- ressenti après une séance ? Apport niveau physique ? niveau drainage ? fatigue ? et psychique et social ?

- participation aux Courses de Strasbourg ?
- reprise d'une activité physique dans la vie quotidienne ?
- évolution depuis le démarrage du programme ? à quel niveau, dimension (physique, psychique, social) ressenti après les 3 mois ? 6 mois ? impacts remarqués : cela a –t-il engendré des modifications de la gestion du temps libre ?
- volonté de poursuivre une activité physique au bout des 6 mois ? si oui laquelle ? où, de quelle manière (club, auto-organisée, coach sportif)
- motivations ? (aspect physique ? mental ? rencontre avec d'autres pratiquants ?)
- se sentez-vous capable de retourner dans un club ou de faire de l'activité physique par vous-même ?

ELEMENTS BIOGRAPHIQUES :

Parlons un peu de vous :

- lieu d'habitation, étage
- âge
- nationalité
- activité professionnelle, type d'activité (travail en groupe/individuel, tps plein/partiel)
- marié, conjoint, seul
- fratrie
- nombre d'enfant(s)

ANNEXE 7 : EXEMPLE D'ENTRETIEN A T_2

Entretien fait avec Hervé, (45 ans, DP) à l'hôpital dans la salle de réunion, suite à une consultation.

Entretien de fin de protocole fait le 19/06/2016 (25'10)

C'est pour faire un peu le point, voir ce que le programme a pu t'apporter ou non. Mais avant, est-ce qu'il y a eu une évolution depuis qu'on avait échangé la première fois ?

Euh..., c'était quand ?

Début de l'automne, je dirai.

Bon si c'était vers septembre, j'étais encore en dialyse manuelle qui fonctionnait plutôt bien, et ça me permettait de pas mal me reposer quand même. Parce que du coup j'étais forcément en arrêt de travail. Et on a commencé la dialyse avec le cycleur en octobre. J'ai repris le boulot tout début novembre. Au début j'ai eu beaucoup de mal, à l'idée de la machine, enfin à l'idée d'être enchaînée, toute la nuit, parce que j'ai un programme assez long. Au début c'était un programme de 9h, qui fait que si je voulais être à 8h30 au bureau, le temps de faire le débranchement etc et de tout nettoyer, en gros il fallait que je sois au lit à 22h. Ça correspondait pas à mon rythme de vie. Donc j'ai demandé si on pouvait réduire la durée. On est passé 8h et puis depuis quelques temps, depuis quelques mois je suis en dialyse optimisée ; c'est-à-dire que je fais un 1er drainage, je coupe, et au maximum 4h après je me reconnecte pour une durée de 6h ou 6h30, ce qui convient un peu plus à ... enfin ce qui rend le traitement plus acceptable. Après sur son fonctionnement, c'est vraiment très aléatoire avec des périodes où ça a bien fonctionné, où ça drainait bien, où y avait une alarme de temps en temps, mais c'était pas plus dramatique que ça. Et en particulier en fin d'année, décembre-janvier, ça fonctionnait très, très bien. Et brutalement au mois de février, ça fonctionnait beaucoup moins bien avec des alarmes quotidiennes, avec un drainage insuffisant. Enfin c'est toujours pour drainage insuffisant.

Alors que c'était toujours le même programme ? C'était déjà optimisé ?

Peut-être pas à ce moment-là. C'est peut-être fin février, mars.

Donc ce n'est pas le fait d'avoir optimisé qui a changé ça ?

Non, non, non. Et le mois dernier, lors de ma consultation mensuelle, j'étais plutôt optimiste parce que ça avait bien fonctionné, alors le programme avait encore été un tout petit peu réduit et le seuil d'alarme avait été un peu abaissé. Mais ça a duré 3 semaines, 1 mois et là c'est reparti avec des alarmes toutes les nuits, pour drainage insuffisant systématiquement. Donc j'ai pas l'impression pourtant d'avoir modifié mes habitudes alimentaires. Si, la seule modification, c'est que j'ai trouvé du jus de pruneau, mais ça a pas l'air de fonctionner si bien que ça. Et comme je ne peux pas non plus prendre un laxatif tous les jours, ben j'en prends, mais ça a pas l'air de faire si bien effet. Donc voilà, je verrai ce que va dire le médecin. Donc ça c'est pour le traitement.

Et le traitement du coup, tu as réussi à accepter la machine et le fait d'être branché ?

Oui, oui, ça a pris du temps. Mais il ya plusieurs choses qui m'embêtaient. Comme je le disais tout à l'heure, le fait d'être branché, ça limite quand même le rayon d'action, c'est comme un chien qui est en laisse. Oui, le fait d'être passé à la machine et puis la durée du traitement. Mais comme la durée du traitement a été revue à la baisse, ça a été un peu plus acceptable. Et ce qui me rebutait aussi, c'est la longueur de la préparation, je trouve que c'est tellement long ! La préparation et le nettoyage le lendemain, ça prend 20' à chaque fois. Dans l'absolu c'est pas long.

Oui, mais rajouté aux 8h.

Voilà, et quotidiennement ça commence à être un peu pesant. Mais j'ai fini par l'accepter.

Il n'y a personne qui pourrait faire cette partie du travail ?

Non, non.

Certains font comme ça.

Non. Et puis, pour le coût, je préfère le faire moi-même. Je sais comment c'est fait, je sais que c'est bien fait et si pour le coût y a une erreur...

C'est ta faute.

Voilà, je sais que c'est ma faute et je la reporte sur personne. Je préfère en assumer l'entière responsabilité.

Ok. Tu m'avais dit que tu aimais finalement bien sortir et tout ça, alors comment tu arrives à jongler entre tes sorties et ta dialyse ? Ou est-ce que tu sors pendant tes 4h ?

Non, pendant la semaine je ne sors pas et particulièrement les semaines où j'ai ma fille, ce qui ne l'empêche pas ELLE de sortir. Je ne fais pas de papysitting malheureusement. Mais euh..., ben du coup je sors beaucoup, beaucoup moins. Ma vie a quand même radicalement changé avec le traitement. Pas avec la maladie mais avec le traitement. Clairement avec la dialyse, et lorsque j'ai des occasions de sortir, généralement c'est plutôt le week-end, du coup je privilégie le traitement manuel ce qui me permet d'avoir la nuit libre. Et même si je ne sors pas, enfin il m'est arrivé de sortir quand même en gardant le traitement avec la machine. Ce qui fait que d'un coup précipitamment je suis obligé de prendre mes affaires et m'en aller, ce qui laisse toujours, enfin, ce qui surprend les gens qui ne sont pas informés de la situation. Ce qui le sont, le comprennent et on compose comme ça. Ou effectivement je compose en cycle manuel, ce qui me permet d'avoir toute la nuit devant moi. Voilà, il faut s'adapter.

Et au niveau du travail, c'est toujours un truc que tu n'as pas dévoilé ?

Oui. Ya juste l'une ou l'autre personne qui le savent mais qui, qui euh..., de fait étaient informées parce qu'on avait des activités communes extra-professionnelles, que j'ai dévoilée [la maladie] dans mes activités extra-professionelles en demandant de ne pas les divulguer dans le cadre professionnel.

Et nous, on a entrepris un travail ensemble ces 6 mois. Qu'est-ce que tu as pu remarquer ? Est-ce que tu avais des objectifs au départ et ça a pu répondre à tes objectifs ? Qu'est-ce que ça a pu t'apporter ?

Alors j'avais remarqué, puisque je m'étais un petit peu réentraîné avant le 1er test à l'effort parce que je faisais de la course à pied, j'étais quand même nettement moins performant que je n'avais pu l'être sans être un champion, et tout en connaissant mes performances, entre guillemets. Mais j'avais remarqué que j'avais beaucoup, beaucoup perdu. Mais ce réentraînement m'a permis de découvrir beaucoup d'autres exercices que uniquement la course à pied. Et j'y viens toutes les semaines avec beaucoup de plaisir, sincèrement. Enfin je pense le dire à chaque séance. En tout cas, c'est très bien et c'est d'autant mieux que c'est encadré. C'est ce que je t'avais dit lors de la dernière séance, c'est que j'y vais absolument sans aucune crainte parce que justement je sais que c'est encadré. On n'est pas dans la recherche de performance mais de pratiquer une AP sans se faire mal quoi. On essaie de repousser les limites mais si on sent que ça va pas, on s'arrête. Et dans ce sens là, c'est très,

très bien. Alors malheureusement j'ai pas forcément pu en voir le bénéfice parce que les conditions météo font que je n'ai pas pris le temps non plus, ou lorsque j'avais le temps, la météo, malheureusement n'était pas favorable, ou ne me permettait pas de recourir dans les bois comme j'aime le faire. En revanche, ce qu'on a fait, c'était le week-end de l'Ascension il me semble, je me sentais particulièrement bien, enfin j'ai retrouvé des sensations que j'avais avant la dialyse, et c'était bien. Et de manière générale, après chaque séance et notamment la dernière par exemple, même si il y a des moments où je souffre et que je sens que c'est difficile parce que le rythme cardiaque monte et parfois ça coupe le souffle, mais je suis vraiment content de le faire, d'arriver au bout, et je me sens vraiment bien. Et pour le coup, ce que j'ai pu remarquer aussi, ces derniers temps c'est un peu moins vrai, mais ce que j'ai cru remarquer aussi, c'est que dans les périodes finalement, où le drainage se fait un peu moins bien, c'est que après le sport et après la douche, où à la fois j'ai pu pratiquer une AP et où j'ai pu me détendre sous la douche, le drainage passe plutôt bien. Donc c'est un effet bénéfique. Et l'effet bénéfique, j'ai pu le ressentir aussi la semaine dernière lors du dernier test d'effort où finalement la performance, entre guillemets, était plus importante que lors du 1er test. Donc l'ensemble est plutôt bénéfique. Puis ça fait du bien au moral aussi, de voir que même si on a des capacités un peu réduites, ben qu'on peut quand même faire encore un peu quelque chose, on peut encore bouger, il faut le garder à l'esprit. Et qu'on peut finalement, toujours faire mieux. On le voit sur certains types d'exercices où on n'est pas forcément habitué au début, on le fait un certain temps. Je pense au gainage où on tient, et chaque fois qu'on le fait, on essaie d'en faire un peu plus. Et on tient, et ça marche.

On voit l'amélioration.

Voilà, ça marche bien. Et vraiment ça fait du bien au moral. Et le cadre dans lequel ça se fait, est plutôt agréable. Soit dans les séances individuelles, ou avec X. ou avec Y., j'ai aucune difficulté de les faire en groupe. C'est plaisant en groupe, c'est un peu différent des séances individuelles, mais les deux circonstances sont bien.

Ok. Et pour le souci de drainage, on l'avait déjà évoqué. Quand tu iras mieux et quand il y aura le soleil, essaie de faire du vélo ou d'aller courir. Je pense qu'aller courir, il y a un plus grand impact au niveau du transit que de faire du vélo.

Je pense aussi. Peut-être que si le week-end prochain il fait moins mauvais, peut-être que je vais essayer. Mais j'essaie, je vais faire mon petit circuit de 5km et si je cale, je termine à pied.

Si tu fais une petite 1/2h et que le soir tu dors mieux, tu es gagnant !

Ah oui ! Justement avec ma sciatique, j'en ai profité pour faire 5 jours - mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche - en manuel. J'ai retrouvé quand même une qualité de sommeil un peu différente. Parce qu'en fait, d'abord j'ai pas le ronronnement de la machine. Ça fait quand même du bruit. Je sais pas combien de décibels ça fait, mais ça fait du bruit. Et puis je pense qu'il y a un impact aussi, mais je me réveille assez systématiquement au moment du drainage parce que je l'entends aussi qu'il a du mal à drainer, c'est un moment où j'en profite pour faire aussi ma pause technique. Et encore la nuit dernière, les 3 drainages, je suis assis au bord du lit, 2h du matin, 3h du matin, 4h du matin. Et voilà, donc les 5 jours de drainage manuel là, m'ont permis d'éviter ça. Et le fait de savoir qu'on est relié à la machine, ça oblige aussi à, enfin ça interdit aussi certaines positions dans le sommeil et ça conditionne aussi d'une certaine manière comme on se couche. Et quand on n'est pas relié, on peut faire abstraction de ça et tourner comme une crêpe toute la nuit.

Mais là tu vois quand même que quand tu fais manuellement, pour toi c'est mieux. Tu le vis peut-être mieux. Mais tu ne te verrais pas le faire au travail ?

Mais c'est juste, enfin en terme d'hygiène c'est juste impossible au travail. Voilà. Et puis les horaires, si on garde le rythme 8h, midi, 16h, 20h, 8h je peux le faire chez moi euh..., mais ça signifie que je ne fais pas 4h de boulot si je veux respecter les 4h donc, euh.... L'échange de midi, soit je le fais au boulot mais les conditions d'hygiène ne sont pas réunies, soit je le fais chez moi mais les 4h seront dépassées, l'échange de 16h c'est forcément au boulot et là les conditions ne sont pas réunies non plus. Et 20h évidemment chez moi.

Donc ce n'est même pas pensable.

Non c'est pas pensable. *(un temps)*Après, j'ai vu aussi là cette semaine, les drainages ne sont pas toujours positifs non plus, c'est très fluctuant aussi, mais au moins y a plus d'alarmes.

C'est pas non plus quelque chose de magique. Mais la qualité de sommeil est meilleure, je ne dis pas que la qualité de drainage est forcément meilleure. *(un temps)* Et si on retourne du côté des AP, est-ce que maintenant, tu avais dit que tu te sens en confiance parce que tu te sens bien encadré, est-ce que tu te sentirais à nouveau capable d'aller ou de rejoindre un club ? Ou de faire de manière autonome. Je ne dis pas qu'il faut aller en club.

Oui d'accord.

Parce que maintenant tu sais où tu en es et de quoi tu es capable.

Alors, j'abandonne pas l'idée d'aller courir dès que les conditions sont favorables, si possible 1*/ semaine, si je peux le faire 2*/ semaine, c'est bien. Après, pourquoi pas d'autres activités, mais je suis pas certain de reprendre le squash par exemple, c'est quand même assez violent. Après ce qui y a aussi, c'est qu'il faut toujours jongler avec..., qui dit AP dit transpiration, il y a des questions d'hygiène, de pouvoir prendre une douche. Euh..., donc clairement, par exemple si je retournais faire du squash ou du badminton, se serait certainement pas entre midi et 2 durant la semaine comme je pouvais le faire auparavant, mais plus le week-end pour pouvoir prendre la douche chez moi, parce qu'il n'est évidemment pas question pour moi de prendre la douche dans un lieu collectif, pour des raisons d'hygiène liées au pansement et au changement de pansement.

Oui, ce n'est pas la douche, le problème.

Voilà ! Oui, c'est ça, c'est vraiment à cause du pansement. Après on n'est pas obligé non plus de le changer tous les jours. Ce qui est recommandé c'est tous les 2-3 jours, c'est le rythme que je garde. Maintenant si j'ai besoin de le changer tous les jours pour diverses raisons, je le change, je le ferai. Quitte à être aussi plus agréable pour soi-même de prendre une douche tous les jours que tous les 2 jours. Oui pourquoi pas, pourquoi pas. Mais je ne m'étais pas forcément posé la question. D'autant qu'avant le traitement, je commençais déjà à réduire la pratique sportive.

Et pour finir, finalement, je pense que ta fille, elle sait que tu viens faire de l'AP ici. Elle en pense quoi ?

Ah, elle m'a déjà dit, lorsque l'occasion s'est éventuellement présentée, "ah ben je vais venir avec toi" particulièrement quand on était à l'extérieur. J'ai dis " ben écoute, moi j'ai a priori rien contre, reste à voir si ça gêne", bon finalement elle est jamais venue. Mais oui, oui, oui elle est au courant que à la fois, que je viens ici. Je lui explique les choses de manière assez transparente. En même temps elle est assez grande, elle a 17 ans. Elle comprend les choses. Donc on en parle sans vraiment en parler. Je lui dis par exemple, le jeudi quand elle est avec moi "aujourd'hui je rentre un peu tard parce que je vais au sport" et oui quand je rentre je dis "que c'est bien ce que j'ai fait, que ça m'a fait beaucoup de bien, que j'ai souffert parfois et que ouais, je prends ma douche avec grand plaisir". Donc oui, on échange un petit peu, sans s'étendre sur le sujet.

Oui, naturellement. Mais elle peut venir ! Moi je préfère dehors. A l'extérieur il n'y a aucun souci. J'aime bien en profiter, justement que ça devienne une activité où les proches viennent participer. Y en a déjà qui sont venus.

Ah oui, oui, oui. Je vais la secouer un peu après le bac.

Ben j'ai fait le tour. Tu as encore quelque chose qui t'es venue ?

Ben j'ai presque envie de te retourner la question, est-ce que toi tu as pu voir une évolution ?

De mon point de vue, ce n'était pas une recherche de rencontrer du monde. Chez certains, c'est plus sortir de chez soi, mais chez toi c'était déjà bien activé. Et au niveau physique je pense qu'il y a quand même des petits déclics qui se sont faits, comme tu l'as dit, le gainage au début 20'' c'était de trop, maintenant c'est naturel. Je pense que pour certaines séances, quand, si on était seul, on pourrait encore plus pousser. Enfin la dernière séance elle était assez poussée, mais faire justement un petit circuit de footing et rajouter du fractionné. Justement si tu es seul, tu peux vraiment pousser, je peux te tirer, sans faire attention aux autres. Je pense que parfois tu peux encore te donner plus à fond.

Oui, je pense.

Et quand tu es seul, on peut encore te mettre, comme on dit, un "coup de pied aux fesses" pour que tu en fasses un peu plus, et tu ne te reposes pas en attendant l'autre, des choses comme ça. Mais il y a quand même une évolution qui s'est faite et que tu dois poursuivre. Parce que si maintenant tu arrêtes...

Ben ça serait dommage.

Voilà, tu perdrais, et avec l'insuffisance rénale, c'est la spirale de déconditionnement : tu arrêtes, tu as autre chose qui entre dans ta vie, tu as la maladie, tu as tout ça, tu n'as plus envie de te remettre à l'AP et finalement tu perds tout quoi.

Non, c'est vraiment bien. Parce qu'effectivement ça maintient à flot, ça oblige à venir. Et le fait qu'on puisse alterner entre les séances à l'extérieur et les séances à l'intérieur, y a pas de fausses bonnes excuses pour ne pas venir, c'est vraiment bien. Et le fait que ce soit encadré, euh..., d'abord principalement le fait que ce soit encadré, et ensuite, de temps à autre, enfin assez majoritairement, que les séances se fassent aussi avec quelqu'un d'autre, ça oblige à venir, et c'est très, très bien. Justement, on cherche pas de fausses excuses qui sont toujours

bonnes sur le moment et puis au final, on regrette de ne pas avoir fait la séance. Je vois de temps en temps, j'espère bien, vraiment sincèrement retourner courir, et de temps en temps je voyais "oh je suis un peu crevé, j'ai pas envie d'aller courir" mais je le faisais quand même car je savais que je vais regretter de ne pas l'avoir fait sinon et à chaque fois que j'ai terminé la séance, je me dis que j'ai vraiment bien fait d'y aller, et que effectivement j'aurais regretté de ne pas être allé parce que ça me fait vraiment du bien.

Parce que moi, mon objectif pour tous, c'est bien sûr en 1er – bon il y a répondre aux objectifs personnels - mais le 1er objectif : c'est de remettre la personne dans une démarche d'AP ou de justement, qu'elle voit que c'est compatible avec la maladie et qu'on peut quand même essayer de faire un minimum dans la semaine. Donc euh..., chez certains c'est ça, c'est de poursuivre une AP malgré la maladie, même si de temps en temps faut que tu écoutes ton corps. Et si tu vois parfois que t'es trop fatigué, bon c'est arrivé 1 ou 2 fois qu'on a annulé, mais c'est pas non plus à chaque petite broutille qu'il faut délaisser le truc quoi, parce que finalement on va quand même adapter à la forme du jour.

Oui c'est ça, c'est en ça que le fait d'être encadré c'est très, très bien quoi ! Parce que t'es attentive à tous ces petits signes.

C'est de mettre un automatisme ! De montrer qu'il faudrait mettre au moins 1 fois / semaine, au moins quelque chose, voire plus ! Et puis que chacun veuille se prendre un peu en main. Comme, quand tu dis que tu veux courir quand il fait beau ! C'est mon objectif pour moi, ce n'est pas de vous emmener aux JO !

Attends Rio, c'est bien !

X. est motivé de faire par exemple les jeux des transplantés ! S'il y a des motivés, pourquoi pas !

Faut voir quoi !

Mais ce n'est toujours pas dans l'esprit compétitif national ! C'est dans le cadre toujours adapté.

Oui et en ça c'est vraiment très, très bien.

Voilà un petit peu mon point de vue.

En tout cas, c’est vraiment bien d’être disponible comme ça, et je trouve que c’est vraiment une superbe initiative, vraiment très, très bien !

ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTRETIEN DEDIE A LA PERSONNE RESSOURCE

<u>Rappel de la problématique</u> : Quelle influence la prise en charge globale et systémique d'un patient IRC a-t-elle sur les dynamiques identitaires ? Un dispositif APA, inséré dans un programme ETP, agit-il sur les identités de cette personne ?

Le guide d'entretien rappelle brièvement l'objectif de l'étude et ses enjeux à savoir à répondre aux deux hypothèses suivantes :

1. La première aborde l'évolution des dimensions de la santé que recouvre l'individu. Les trois grands aspects - physique, psychique, social - évolueraient de manière imbriquée.

- Les dimensions évoluent de manière imbriquée mais dans des proportions différentes

- En fonction des ressources du patient, la dimension dominante de la santé n'est pas la même.

2. La seconde hypothèse mentionne que l'APA aurait une influence différente sur ces identités en fonction des ressources du patient.

Nous distinguons à ce niveau plusieurs sous-hypothèses mettant en avant trois variables qui influencent ces changements :

- La variable « traitement » influence : nous pensons ainsi que les deux modes de traitement que nous suivons (DP versus Greffe) n'entraîne pas les mêmes changements par le biais de l'APA.

- La variable « capital sportif » influence : nous suggérons qu'une personne ayant un vécu sportif sera plus à même d'avoir une observance au niveau de la pratique physique et que les changements ne seront pas les mêmes que chez un sujet n'ayant jamais pratiqué.

- La variable « capital économique » influence : nous savons que la barrière sociale est présente dans les activités physiques comme dans la prise en charge lors des soins. Le capital économique modifie l'impact de l'APA chez les personnes IRC.

Chaque entretien dure entre 45 min et 60 min et est guidé à partir des techniques habituellement mises en œuvre des entretiens semi-directifs.

A partir d'une consigne de départ « Vous êtes la personne ressource de X. Pouvez-vous me parler un peu de la maladie de X ? », je cherche à aborder 4 thèmes principaux :

3) **La connaissance de l'insuffisance rénale** : rapport au patient (parents, époux/se, enfant, autre), caractéristiques de la personne souffrant d'une néphropathie en question
4) **Le vécu avec une personne dialysé péritonéale** : annonce, changement, soutien requis, soutien obtenu, vie quotidienne, qualité de vie, impact sur la famille, apport de l'ETP
5) **Le temps libre de la famille** : les loisirs des membres de la famille, les activités partagées ou non, vécu sportif de la personne ressource et du patient
6) **Les activités physiques du sujet au sein de l'hôpital et en dehors** : explication de ce que j'entends sous APA, pratique ? forme de pratique ? bienfaits de ces pratiques dans la vie quotidienne du sujet et dans celle de la famille ?

Tout au long de l'entretien, je dois bien sûr porter une attention à la manière dont les discours produits par les individus mettent en lien leur expérience avec la personne souffrant de l'insuffisance rénale, l'impact de la maladie dans la vie quotidienne et l'apport des APA dans la re-consctruction identitaire du patient et dans cette dynamique identitaire.

L'entretien est enregistré à partir d'une aide technique qui reste discrète dans le but de conserver discrétion et confiance (dictaphone). Il est conduit après 6 mois de suivi en APA.

Thème 1 : La connaissancede l'insuffisance rénale

Tout d'abord, quel lien avez-vous avec le patient ?

- Vous êtes la personne ressource, quelle relation avez-vous avec le patient ? (parents ? enfant ? époux/se ? autre ?)
- Quels rapports entretenez-vous dans la vie de tous les jours ? ont-ils changé depuis l'arrivée de la maladie ? du traitement ?
- Depuis combien de temps la personne est malade ? depuis quand est-elle en DP ? a-t-elle déjà eu recours à une greffe ? si oui avait-elle suivi un traitement avant la greffe ? lequel ?

Thème 2 : Le vécu avec une personne dialysé péritonéale

Plus précisément maintenant, avez-vous vu une évolution de votre conjoint/parent/enfant depuis le début de la maladie ?

- Annonce : qui vous a fait l'annonce ? (type de professionnel, parents ?), de quelle manière ? étiez-vous seul ? réactions ? déjà entendu parlé auparavant de ce traitement ?
- Quotidien avec le sujet (description)

- Traitement : choix du traitement ? raison ? impact dans la vie quotidienne du patient et de la famille ?
- Changements (patient + vous) : qu'est-ce qui a changé dans votre vie suite au diagnostic ? profession (cessation de l'activité professionnelle, aménagement ou diminution des horaires ? abandon des ambitions professionnelles ? isolement social : rupture des relations familiales, amicales?), obstacles ? relations familiales : relation modifiée depuis la maladie ? de quelle manière ?
- Soutien : type de soutien requis, difficultés, soutien obtenu ?
- ETP : connaissance de l'existence auparavant de l'ETP ? apport de l'ETP ? considérez-vous le programme ETP comme un soutien ? personne ressource, conséquence, signification ?

Thème 3 : Le temps libre de la famille

Parlons un peu de la gestion du temps libre

- Occupation du temps libre ? comment ? avec qui ? activité régulière/ponctuelle ? (vacances, musique, sortie, musée, culture, cinéma, art, sport ? (avec qui… ? organisé ou auto-organisé ?)
- Appartenance à une association de patient ? Rencontre avec d'autres patients ou famille dans le même cas ?
- Vous consacrez-vous entièrement à votre enfant, parent, conjoint ?
- Activités partagées entre le couple, famille

RAPPORT AVEC LES APS

Est-ce que vous pratiquez ou avez pratiqué des activités sportives ? :

- lesquelles ?
- à quelle période de votre vie ?
- en club ? en compétition ? de manière auto-organisée ?
- seul, en groupe, avec votre conjoint, collègue, amis
- motivations ? (aspect physique ? mental ? rencontre avec d'autres pratiquants ?)
- spectateur ? de quelle(s) pratique(s) ?
- fréquence ?
- raison de l'arrêt de la pratique ?

Thème 4 : Les activités physiques du sujet au sein de l'hôpital et en dehors

Plus précisément maintenant, avez-vous vu une évolution de votre conjoint / parent depuis le début de la maladie ?

- connaissance de la pratique d'activité physique du patient

- motivations selon lui (gratuité, obligation, envie de rencontre)

- connaissance de l'objectif
- évoque-il le sujet à la maison ?
- étiez-vous présents lorsqu'on a présenté le programme à votre conjoint/parent/enfant ?
- avez-vous déjà participé à une séance avec votre conjoint/parent/enfant ?
- son ressenti après une séance ?
- poursuite de pratique en dehors des séances ? si oui, partage de l'activité ?
- reprise d'une activité physique dans la vie quotidienne ?
- évolution depuis le démarrage du programme ? à quel niveau, dimension (physique, psychique, social)
- pourquoi les non participants ne souhaitent pas pratiquer ?
- raison d'abandon ?

ELEMENTS BIOGRAPHIQUES :

Parlons un peu de vous :

- lieu d'habitation, étage
- âge
- nationalité
- activité professionnelle, type d'activité (travail en groupe/individuel, tps plein/partiel)
- marié, conjoint, seul
- fratrie
- nombre d'enfant(s)

ANNEXE 9 : EXEMPLE D'ENTRETIEN AVEC LA PERSONNE RESSOURCE

Entretien téléphonique mené avec la compagne de Pedro, 36 ans, greffé.

Entretien proche fait le 08/11/2016 (45'19)

Donc si on pouvait démarrer par "comment vous avez appris l'insuffisance rénale" ? Finalement X. avait déjà la maladie, ce n'était pas nouveau pour lui mais, comment il vous a annoncé ça ? Comment vous avez réagi ? Pouvez-vous me parler un peu de sa maladie ?

Ben au début, c'est vrai que il osait pas trop en parler au début. Mais du coup il m'a dit qu'il était greffé. Il m'a expliqué. Mais moi ça ne m'a vraiment pas fait peur qu'il soit handicapé. C'est pas la première personne handicapée que je rencontre. J'ai une de mes meilleures amies qui est en fauteuil roulant, donc non je l'ai vraiment bien pris. Et finalement ben, on voit pas trop. Je veux dire X. gère, donc par exemple si on sort un soir avec des amis, ben les médicaments, il le sait, il va emmener les médicaments, il va les prendre avec lui. Donc non, j'ai pas eu de problème avec ça.

Et quand est-ce qu'il vous en a parlé ? Vous avez dit qu'il n'osait pas trop en parler. Il vous l'a dit rapidement ou il fallait d'abord instaurer une relation de confiance pour lui ?

Non euh..., c'était plutôt au début. On s'était vus 2 ou 3 fois, comme ça. Et après, c'est vrai que de fil en aiguille ben on en a parlé. On faisait connaissance, il voulait pas trop en parler, pas trop dire. Il disait pas grand chose de lui. J'ai essayé à lui faire dire les choses. Je sais pas, il avait un peu peur du regard, que je le juge, je sais pas. Après il avait peut-être peur à cause des cicatrices et tout. Puis il a aussi expliqué aux enfants, « oui, j'ai ça, ça, un bobo », il a montré les cicatrices. Il a expliqué qu'il pourra pas toujours les porter, qu'il fera attention. Non, il l'a dit.

Bon X. est greffé, donc il n'y a pas de dialyse et rien. Finalement, il y a que les cicatrices qui sont visibles. Comment vous avez réagi la 1ère fois quand vous les avez vues ? ***(un temps)*** **La 1è fois, je parle, ça vous a un peu choqué ou au contraire... ?**

Ben *(un temps)* oui, oui y a que les cicatrices, mais non ça m'a rien fait. Il avait peut-être un peu peur de ça, mais non. Et puis après il a eu l'hospitalisation et de nouvelles cicatrices mais non, non, non. Ça ne m'a pas dérangé.

Et est-ce que vous avez ressenti un impact ? Bon vous avez 2 enfants, donc vous avez encore un autre mode de vie, mais justement au niveau des sorties avec les amis ou autre, le fait de sortir tard, est-ce que vous avez remarqué une différence ?

Non. Bon c'est vrai on sort pas beaucoup, j'ai les enfants mais même les week-end quand je ne les ai pas, qu'ils sont chez leur papa, on sort pas beaucoup. Mais sinon, comme dit, X. ben quand on sait qu'on va rentrer tard, il va emmener les médicaments. Il va les prendre. Il est autonome. Il a pas besoin que je lui rappelle ça ou ça. Je suis pas derrière, il fait ça seul. Et de toute façon, c'est un peu parce que c'est l'homme, sa fierté masculine. Il n'aime pas quand on l'aide. C'est comme la dernière fois avec l'opération, il n'acceptait pas qu'on l'aide. Il n'arrivait à rien faire seul mais au début, il voulait pas que je l'aide. Je lui disais « mais je suis là pour toi, pour t'aider » mais non, il ne voulait pas. Et je lui disais viens chez nous, enfin, pas chez nous mais chez nous avec mes enfants. Là il était seul dans son appart, personne n'était là pour l'aider. Mais c'était dur de l'aider. X. c'est quelqu'un qui aide beaucoup les autres mais qui a du mal à, ...

Recevoir.

Oui à recevoir. Et puis, je pense que c'est un peu son égo aussi. Pour lui c'est lui qui doit aider, c'est l'homme qui doit aider la femme et pas l'inverse. Bon maintenant ça va un peu mieux. La semaine dernière il avait une forte grippe, mais courbaturé, vraiment, il avait mal partout. Et puis là je pouvais l'aider. Même, il avait tellement mal qu'il ne pouvait plus lMathieu ses chaussures. Et il a pas dit comme la 1è fois « euh..., non, laisse, c'est pas la peine, j'ai pas besoin ». Là, il a pas rechigné.

Finalement cette opération c'était, pour vous, la 1è confrontation avec le monde de l'hôpital. Enfin, vraiment la 1è fois où vous êtes confrontée, ou vous pouvez l'aider.

Oui, c'est ça. Peut-être qu'il avait peur de ma réaction. Mais je lui disais que j'étais là aussi pour ça, j'étais là pour l'aider quand il fallait. On pouvait l'accueillir. Mais je crois qu'il accepte mieux maintenant.

Et autrement, vous, vos loisirs en commun ou plutôt les vôtres, ils ont changé. Depuis aussi que vous vous êtes remis en couple ? Depuis aussi que vous avez changé votre mode de vie ?

Euh... non, du coup ou si dans le sens où on fait beaucoup plus de randonnées parce que mon ancien compagnon n'était pas trop dans cet esprit là, parce que non c'est chouette parce que du coup je refais vraiment les choses que j'appréciais aussi. Par exemple la randonnée, et on fait aussi des sorties avec les enfants et tout ça, dans le parc. Beaucoup se balader, j'suis très balade. Et ben du coup lui aussi final, donc c'est chouette quoi. Et sinon aussi je me suis mise à la moto à cause de lui ! Enfin d'être derrière lui. Et du coup je fais des balades en moto aussi.

C'est de faire des trucs ensemble.

Hein.

C'est de faire des choses ensemble.

Ouais, c'est ça. C'est chouette.

Et au niveau de l'activité physique, vous en faisiez ?

Ohhh, ben en fait je faisais de l'activité physique avant d'avoir des enfants. *(rire).* Je faisais du fitness, je faisais un peu de boxe, enfin pas trop longtemps. Mais ouais pas mal d'année de fitness dans une salle de sport et des cours de body pump. Et euh..., après c'est vrai qu'une fois que j'avais les enfants, j'ai arrêté. J'ai essayé de reprendre mais euh... c'est compliqué *(rire).* C'est pour ça que je vais peut-être plus marcher, c'est pour ça peut-être. On a un peu couru là certains dimanches quand il faisait beau l'été, quand j'avais pas les enfants, mais sinon bon, courir sinon ça m'intéresse pas trop. Plutôt la marche rapide, randonnée, tout ça, ouais. Donc si ça peut être considéré comme une activité sportive, ça serait ça ouais.

Ok, et vous savez, on a appris à ce connaître lors des Courses de Strasbourg, pour les réentraînements, apparemment il était très sportif avant, alors je ne sais pas s'il vous parle un peu de son vécu sportif.

Euh..., oui, avant. Et il a eu un gros lâcher prise à un moment. Il m'a montré des photos où il avait pris le double du poids, enfin pas le double mais en tout cas il était bien rond. Et donc il a repris le sport et une autre alimentation et du coup euh..., voilà quoi. Il était très content de ça quoi.

Parce que du coup, comment vous le sentez ? Il parle un peu des séances ? Bon là ça fait un bout de temps qu'il n'a pas pu venir, il a beaucoup de choses à faire.

Ouais, il est aussi surtout fatigué.

Oui, je le sens. Il me le dit en fait plus souvent... que avant.

Oui *(rire),* il me e dit aussi plus souvent que avant ! Pourtant là il n'a plus la crève, et pourtant il a repris le boulot et il est tout le temps fatigué. Il dort mais il est fatigué.

Et vous pensez que ça peut être due à quoi, la fatigue ? Liée à quoi ?

Je sais pas. Mais je pense que c'est beaucoup le travail quoi. Je pense que ça fait vraiment beaucoup. Il m'expliquait son rythme de travail en fait, il fonctionnait beaucoup en intérim. Donc il faisait 18 mois, après du coup une longue partie donc repos-chômage et donc après il repartait pour 18 mois. Et donc là à cause de son opération l'année dernière en fait, il aurait plus que dû faire tant de mois, et vu que avec l'opération il a dû arrêter son contrat, au lieu de mettre en maladie, ils lui ont coupé le contrat et quand il a repris avant, enfin, après quand il était à nouveau en état de travailler, ils ont recommencé le contrat en fait à 18 mois. Donc là ça fait genre quasiment, euh..., enfin, 2 ans qu'il travaille quoi.

Oui, qu'il n'y a pas de pause.

Et là en fait, son corps arrive à saturation. Et je pense qu'il le sent aussi et en plus au niveau du travail il y a plus de stress qu'avant, donc ça l'énerve aussi d'un point de vue psychologique. Donc je pense que c'est psycho et physique quoi.

Oui, c'est lié, c'est sûr !

Et ça, son contrat, il va jusqu'en juin et je lui fais « si ça va pas, tu arrêtes avant, enfin ça sert à rien de forcer ». Mais je pense que là oui, à mon avis il arrive un peu à saturation quoi.

Et si on retourne au niveau physique du coup, au niveau des séances. Qu'est-ce qu'il raconte un peu au niveau des séances ? Comment il se sent après ? Que ce soit finalement dans le cadre avec moi, ou même en rando parce que c'est vrai qu'il me

disait que vous alliez faire des randos, des choses comme ça. Comment vous le sentiez ou qu'est ce qu'il dit ?

Ben des fois, souvent quand il fait des nouveaux exercices, il a beaucoup mal *(rire)* mais comme finalement quelqu'un de normal entre guillemets qui fait du fitness et qui est courbaturé après, mais sinon s'il fallait faire une différence entre quelqu'un de normale et finalement lui une personne greffée, y a pas de différence à part des courbatures classiques et « aie ça fait mal » et « aie je sens mes cuisses ça fait longtemps ». Ah si, le seul truc qui était au début, c'était les abdos quoi. Quand il faisait des abdos, du gainage, là ça faisait super mal. Non, du coup il a dû vous en parler, qu'il le ferait plus du tout.

Ben là il veut plus du tout y toucher. Je pense qu'il y a aussi une part de crainte, parce que du coup avec lui, dès que j'ai une personne qui a une hernie, on ne travaille pas les abdos comme vous pouvez le connaître, on fait la planche. Et du coup ça pose normalement pas de problème, il n'y a pas d'à coup etc, et là depuis qu'il a le filet, il veut plus, donc on accepte ça mais je pense qu'il y a aussi une part de crainte. Le filet est sensé tenir, mais je pense qu'il y a une part de crainte. Il n'a pas envie de resubir l'opération etc, donc je ne sais pas comment vous le sentez-vous ? Peut-être du coup il a un peu changé de comportement, aussi quand il veut porter les enfants ? Je ne sais pas.

Non, ça non .Au début pendant 1 mois ou 2 mois, bon il ne les portait plus du tout. Bon, ça normal. Et là il les porte, comme avant en fait. Vu qu'apparemment il porte avec les muscles du dos et pas avec... donc il peut pas porter dans toutes les positions non plus en fait. Mais bon après il les porte toujours, que ce soit avant le filet ou après le filet, il les a toujours portés de la même manière. Donc juste pour au niveau des abdos, pour éviter que ce soit contracté au niveau des abdos. Mais bon, après quand il me disait qu'au niveau du gainage, autre, ça lui faisait vraiment mal. Après je sais pas s'il a réessayé depuis, de le faire ressayer, je sais pas. Oui je pense qu'i avait cette crainte que ça tire ou que ça faisait mal au début. Mais je sais que parfois quand il touche, par contre, euh..., quand il touche vraiment très, très fort au bout d'un certain moment, des fois je crois qu'il a mal. Ou quand il est dans une certaine position, une certaine cambrure, un certain axe en fait. Et là en fait, il reçoit très mal en fait, je pense du filet en fait.

Oui, c'est ce qu'il disait un petit peu, qu'il sentait les points d'insertion.

Ouais, qu'il sentait les points, ouais, où c'était attaché. Quand il faisait certains, oui, quand il se tourne trop rapidement, ouais, une espèce de torsion en fait. Et là du coup il sentait que ça faisait assez mal. Mais il savait pas si c'était normal ou...

Ça je ne peux pas dire, il faut qu'il voie avec le médecin. Mais c'est vrai que depuis on n'a pas refait ce genre d'exercices, on évite de solliciter les abdos chez lui. Même si je lui ai expliqué que tout exercice va solliciter un minimum les abdominaux, même quand il va travailler ou que ce soit marcher.

Ben oui.

Mais on ne se concentre pas sur ce groupe musculaire, c'est ce que je dis toujours. *(un temps)* Et vous avez du coup avec les enfants, à ce moment là quand il pouvait plus les porter, est-ce qu'ils se questionnaient, les enfants ? Comment ils réagissaient ? Est-ce qu'il leur a expliqué ?

Non, c'est lui qui a expliqué. Avant l'opération en fait, on avait expliqué déjà aux enfants enfin, que X. partira à l'hôpital pour quelques jours. C'était assez court au final et que du coup voilà, il était seul à l'hôpital, qu'il allait pour une opération. Et quand il reviendra par contre, il aura un gros bobo et que part contre il sera beaucoup couché, et que pendant quelques mois il ne pourra plus porter. Et je pense que même les enfants, quand ils l'ont vu arriver et tout ça, le fait qu'il pouvait plus beaucoup bouger, ils ont compris aussi. Il leur a montré aussi ses pansements. Ils étaient curieux, savoir comment ça se passait et tout ça. Donc il leur a montré les pansements et que pour lui ça faisait très mal et qu'il pouvait pas les porter en fait. Et que après, quand ça sera guéri, bien guéri et ben voilà, ça sera comme, comme d'habitude en fait. Les enfants en fait, ont très bien compris et ça s'est très bien passé. Même maintenant, quand il est très fatigué ou autre, il leur dit « là je suis un peu fatigué, j'ai mal, voilà je le sens pas de te porter ». Et c'est ok du coup pour les enfants.

Oui, si on leur explique, ils arrivent mieux à accepter aussi.

Oui, je pense et du coup ils ont très bien assimilé.

Et quand il me raconte un peu, j'ai l'impression qu'il y a une bonne relation avec les enfants quoi.

Ah oui ça se passe, ça se passe vraiment super bien. Ils l'ont très bien accepté, en fait même depuis bébé. Bon après ils étaient très, très petit. Bon le petit avait 6 mois donc la transition était normale quoi. Et même le grand avait 2 ans et demi, y a pas eu... Et même d'une part je

pense que ça fait du bien d'avoir une présence masculine qui est là plus longtemps, en fait. D'avoir le modèle homme euh..., à la maison. Et même du coup ils voient que oui ça se passe bien. Et puis c'est cool. Ouais ça se passe vraiment super, quoi.

Un petit dernier point il me semble, après je crois qu'on a déjà fait le tour. Au niveau des soutiens pour lui, et comment vous le ressentez également, quels sont les premiers soutiens ? *(un temps)* Est-ce que les professionnels sont des soutiens ? Est-ce que ce sont des amis ou finalement plutôt vous ? Est-ce qu'il y a des membres de la famille ? Enfin ça peut être assez divers.

Hummmm. *(rire) (un temps).* En fait X. c'est quelqu'un qui est, euh..., il aime beaucoup donner, mais c'est très difficile pour lui de recevoir, de se faire soutenir. C'était très difficile au début, je pense. Après c'est vrai que ses parents, enfin son père est en Espagne avec sa belle mère, donc ils sont pas très là. Sa sœur, elle est en Vendée, son frère est dans le coin mais ils ont pas trop de contact, donc la famille, c'est vrai qu'elle reste assez loin. Après au niveau de ses amis, les amis qu'il a depuis bien longtemps, mais après il est, il est en contact régulier, en fait. Mais vu qu'il fait plein d'autres choses, il oublie et que après voilà. Donc euh..., après je pense qu'il sait que ses amis qu'il a de longue date et qui l'ont aidé par exemple pour le déménagement, il sait que ce sont des amis sur qui il peut compter, en fait. Même si, au final, quand il a besoin de quelque chose, il a beaucoup de mal euh…, c'est moi qui doit un peu le pousser « demande à lui, demande à lui », parce que c'est pas quelqu'un qui ose demander de l'aide.

Et sa relation avec les professionnels de santé ? Comment vous le sentez avec le médecin ?

Ben après je pense que son médecin, donc son médecin traitement, donc la dame qui le suit, il l'aime bien parce que du coup il a rallé sur le médecin qu'il a consulté pour la grippe, parce que n'importe quoi, parce que du coup il a dû refaire revenir un médecin à la maison 2 jours après. Parce qu'il lui avait même rien donné, même pas un décontracturant alors qu'il dit « je suis contracté, je suis courbaturé », au point où c'est moi qui l'ai emmené en voiture ! Donc Monsieur qui ne se déplace qu'en moto, pour qu'il accepte d'y aller en voiture c'est que il n'arrive même pas à soulever la moto, tellement il a mal à tous les muscles ! Et en fait, du coup elle a dit, « mais avec ce Doliprane, ça devrait aller ». Et 2 jours après, on a dû rappeler le médecin à la maison parce qu'on n'arrivait même pas à le bouger du lit, quoi. Même en voiture, ça n'allait plus du coup quoi. Et jusqu'à ce que le médecin, SOS médecin lui donne

un décontracturant, et que là enfin en fin de journée il arrivait à bouger le petit doigt. Même pour téléphoner, il n'arrivait même pas à appuyer sur les touches du téléphone, tellement, tellement c'était crispé quoi. Du coup, il fait, « oh, ce remplaçant, il sait rien » ! Et du coup, son médecin traitement je pense qu'il le connaît quand même mieux mais, mais bon voilà quoi. Enfin, entre guillemets il aime bien y aller ! Il tire pas la tête quand il a ses examens à faire. Même au niveau du sport, il est content quand il y va ! *(un temps).* Je pense que ça fait quand même partie de, de. Il a besoin de faire du sport pour s'entretenir physiquement et tout ça. Et même pour souffler justement, pour décompresser psychologiquement, physiquement. Je pense que du coup ouais, euh.... Ouais, il y va de bon cœur ! Même pour les « Courses », il a cette fierté, il est toujours content. Les Courses, les Courses de Strasbourg. C'était les 1ers trucs d'ailleurs, quand on s'est rencontrés il y a 2 ans, presque 2 ans. Euh... il était en période de préparation des courses. Il était assez stressé et il disait que c'était assez difficile. Par rapport à cette année où il s'était pas plus stressé que ça. Il fait bon « J'y vais j'y vais, je le fais » Et au fait, il a pas eu de... et finalement, « Oh, je suis content, j'ai fait un bon sport ! Par rapport à l'année dernière où je me stressais un peu pour atteindre les objectifs et tout ça ! » Je lui fais : « ben tu vois si t'y vas cool et que t'y penses pas. Tu fais encore meilleur ! » *(rire)*

Non, c'est vrai. Il est toujours content de ses temps, mais il le mérite.

Oui.

Pour que vous compreniez bien au niveau de l'AP, certaines personnes je ne les suis que 2-3 mois, parce qu'elles veulent s'inscrire dans un club, d'autres restent plus longtemps parce qu'elles sont vraiment déconditionnées. Je ne parle pas d'un X. Je parle de personnes qui sont vraiment, vraiment déconditionnées. X. comme d'autres, c'est des anciens sportifs qui finalement retrouvent un petit peu - c'est comme ça qu'on le voit, c'est comme ça que ça ressort lors des entretiens- ils retrouvent un petit peu leur ancienne vie de sportif dans ces séances là. Et j'avais demandé à X. comment il voulait continuer parce qu'il commençait à être fatigué avec le travail, parce qu'il a une nouvelle vie, une vie familiale etc, mais il avait quand même dit qu'il souhaitait poursuivre parce que c'est son moment qu'il lui faut pour souffler, pour penser à autre chose, pour son moment à lui quoi.

(elle acquiesce)

Donc ne pensez pas non plus que c'est moi qui veux le garder dans ces séances, mais c'est un choix.

Ah non même, ça se sentirait quand il part genre par obligation de, comme quand on va en cours et qu'on n'a pas envie, donc voilà quoi. Mais euh....

Après c'est même moi qui ai dit, « après si t'es fatigué, écoute, tu viens juste les après-midi et tu viens plus les matins » comme ça il peut dormir plus longtemps, ou faire autre chose.

Oui dormir un peu.

Je ne sais pas comment il fonctionne, mais je trouvais que du coup, même si c'est une fois sur 2, ça lui permet de poursuivre un petit peu ; ce n'est pas la personne qui est sédentaire.

(elle acquiesce)

Voilà, sans totalement lâcher, mais également sans, sans trop de fatigue ! Pour limiter la casse. Donc voilà, c'était un peu un accord.

Oui, je pense aussi que si une fois, peut-être avec le travail si ça va mieux, alors du coup, il sera moins fatigué et peut-être de lui-même il va prendre un rythme plus, plus régulier, je sais pas. Mais là oui, le moindre truc le fatigue, enfin c'est surtout, il arrive pas à dormir. En fait il dort beaucoup, mais sans vraiment dormir. Donc pour moi je l'interprète peut-être un peu plus comme de la fatigue psycho. Voilà, son taf, ça l'embête, c'est un peu chiant et tout ça. Et du coup, il arrive pas à bien se reposer. Et du coup les journées, elles s'enchaînent. En plus au travail c'est physique. C'est pour ça aussi que de faire du sport, c'est bien ! Ça enlève aussi le stress mental, pas que le physique. Mais du coup c'est vrai, c'est quand même fatigant.

Et est-ce qu'il a déjà pensé à aller dans une autre branche ? Ou est-ce que vous lui avez déjà mentionné l'idée ?

Ben justement je, je crois qu'il en, qu'il réfléchit, qu'il réfléchit doucement. Parce qu'on l'avait déjà mentionné justement. Il a dit que en juin il voulait terminer le contrat et après en fait, il irait voir, il irait voir dans une autre entreprise, ou autre pour quelque chose d'autre. Mais du coup c'était oui en attendant jusqu'en juin. Et là c'est vrai qu'on en a rediscuté, « tu sais, t'es pas obligé d'attendre jusqu'en juin ! Tu peux aussi t'arrêter là, souffler un mois et ensuite tu reprends pour quelques mois. T'es pas obligé d'aller jusqu'au bout ». Il fait « ouais, c'est quand même loin ». Et ouais, apparemment y a de plus en plus de travail, c'est du travail mal fait. C'est quelqu'un de très organisé. Il aime faire du bon travail, du travail propre.

Quand il a envie de travailler, il aime faire du bon travail, du travail propre, pas du travail bâclé. Et ça le prend un peu à cœur.

Ok. *(un temps).* Autrement je pense que j'ai fait un petit peu le tour. Si on peut finir par juste quelques questions biographiques pour faire le portrait.

Oui, oui.

Alors le lieu d'habitation ? Donc pas besoin de me donner le lieu exact.

Non ben Strasbourg, quartier de Cronenbourg.

Du coup, c'est un appartement, je suppose ?

C'est ça.

Et la question subtile que je demande à chaque fois, c'est à quel étage ? Est-ce qu'il y a un ascenseur ?

Non c'est au RDC, c'était ma condition avec les enfants *(rire).* Donc il y a 3 marches et c'est tout. Après pour aller au jardin, il faut aller dans la cave où y a plus d'escaliers, il y en a 4 ou 5.

Non, mais c'est une question que je pose à tout le monde. Mais X. je sais que ascenseur ou pas, dans son quotidien il bouge, donc il n'y a pas de souci.

Oui, après c'est vrai, du coup entre les enfants, entre faire les courses, aller là, aller les chercher à pied aussi, parce que du coup on va aller les chercher à pied à l'école donc ouais ça bouge quand même.

Oui, c'est sûr. *(un temps).* Est-ce que je peux savoir votre âge ?

Oui, 32 ans.

Ok. Et X. c'est un 80, il en a 36. C'est ça ?

C'est ça.

Votre nationalité, je n'entends pas trop d'accent ?

Non, française *(rire).*

Est-ce que actuellement vous travaillez ? Vous êtes aussi peut-être en congé ou autre ?

Non, non du coup sans emploi.

Vous étiez dans quel secteur avant ?

Euh..., chargée de clientèle.

Et vous avez arrêté avec les enfants ?

Ben en fait, j'ai arrêté, j'ai tout arrêté. Ben du coup, ex-mari, euh... du coup le boulot, et l'appart aussi. Parce que du coup j'ai rechangé d'appart. J'avais les 2, avant j'étais au 2è étage, sans ascenseur, avec un escalier en colimaçon avec les 2 enfants. Je, je peux pas faire longtemps quoi. L'appart est bien joli, mais non.

Oui, parfois il faut redémarrer à 0.

Et j'ai arrêté avec le 2è. En fait c'est, c'est très bête. En fait j'avais pas de nourrice. J'avais une nourrice mais qui était à l'autre bout et je perdais 1h le matin, 1h le soir. Avec les enfants qui étaient fatigués, qui râlaient. Et du coup avec le travail quand même assez stressant, au fur et à mesure des années, pareil, j'arrivais à saturation. J'allais chez la nourrice qui était à l'autre bout du village, en bus.

Vous ne gagniez pas tout.

Non, et pour les enfants c'était pas confortable. Il fallait du coup les réveiller plus tôt le matin, le soir du coup tout ce qu'il voulait c'était dormir. Parce que du coup, ben c'était fatigant. Et ben du coup, ben, de ne pas voir maman, machin... et de toujours devoir les trimbaler à droite, à gauche j'ai fait non, j'ai arrêté.

Ok ouais. Euh..., du coup vous m'avez dit que vous aviez 2 enfants. Et vous même vous êtes issue d'une fratrie ?

Euh... oui, je suis l'ainée d'une famille avec 3 enfants.

Ok, une belle grande famille quoi.

Voilà.

Ben, oui, j'ai fait un petit peu le tour. Alors je ne sais pas s'il y a quelque chose qui vous est venu à l'esprit en discutant comme ça.

Non, juste que je trouve ce, ce principe de proposer en fait à des gens comme ça, de faire du sport, je trouve ça juste, mais juste cool. C'est le 1er truc que j'ai fait la réflexion à M., « c'est trop bien ». Ça emmène les autres gens ou les greffés pour qu'ils se voient. Et des fois il y a des gens qui partent ou qui viennent plus, qui font 1 ou 2 fois. Et j'ai fait « mais ils ne se

rendent même pas compte et tout ça, de pouvoir faire du sport à un certain rythme ». Y en a d'autres qui payent pour faire des cours de fitness ! Parce que techniquement tu fais du sport pour ta propre santé et tout ça, pour te défouler. Pour être en forme et tout ça ! Donc tu pars sur un sport qui te plaît ! Mais ça part sur le sens de te maintenir en forme, ton corps, pour pas que ce genre de choses arrivent ! Donc du coup, le fait de le proposer à des gens hospitalisés, à des gens greffés, et du coup je pense que ça pourrait même s'appliquer, je sais même pas si ça existe en fait, à des troubles mentaux ou des choses comme ça ! Des sports plus adaptés ! Et même pour leurs muscles, les gens qui sont en fauteuil roulant, qui, qui font du coup pas beaucoup d'activités mais euh..., du coup, enfin, je trouve ce concept, mais, mais bien quoi !

Oui, alors pour information ça existe, justement on va dire, les activités physiques adaptés on agit avec tout type de handicap, donc quand je parle de handicap

(elle me coupe la parole) Oui donc physique ou... physique ou mental quoi, ouais, physique ou mental.

Voilà, c'est vraiment large. Ça peut être physique, mental ou social, par exemple avec des SDF, des femmes enceintes. Vous qui avez été enceinte, vous avez pu le voir, si vous allez chez un médecin à l'ancienne, il vous dira de ne plus bouger, et finalement, on peut encore continuer à bouger mais sous certaines formes. Et du coup les APA, c'est justement ça, être professionnel et savoir adapter à tel ou tel public. Et chez les malades chroniques c'est vraiment pour lutter contre le déconditionnement, parce qu'à un moment ils sont malades, à force ils perdent du muscle, s'ils sont hospitalisés ils perdent très vite, certains dépriment, ça dépend, d'autres s'isolent, c'est vraiment propre à chacun. Donc on est là pour essayer de remonter tout ça. Pour certains, c'est, c'était des anciens sportifs, mais ils n'osent pas aller dans des clubs parce qu'ils savent que ce n'est pas adapté, donc n'osent pas s'inscrire. D'autres, c'est un moyen pour rencontrer des gens, donc c'est aussi le moment de voir le groupe, donc ils savent qu'ils vont retrouver des gens avec lesquels ils s'entendent bien. Demain, X. il voit Y., donc je ne sais pas si il vous en a parlé, mais Y. par exemple est toujours content de voir X. parce qu'ils rigolent ensemble. Donc c'est aussi le lien social, ce n'est pas que l'activité physique. C'est plus un support qu'autre chose. On agit du coup sur le physique mais pas uniquement. C'est ce côté là.

Oui, oui, c'est le physique et enfin, c'est les 2. Et oui, des personnes qui ont fait beaucoup de sport avant, ben les longues hospitalisations, ben malheureusement, le muscle part très vite ! *(rire)*

Donc là, on va également agir avant, en hospitalisation. Déjà le temps est long quand on est hospitalisé, mais le fait de bouger, même si c'est juste faire quelques exercices au bord du lit, ça va éviter de perdre toute cette masse.

Oui, de limiter les dégâts, ouais. *(un temps)*. Oui parce que après du coup, on se morfond, on est même toniquement, ben moins bien, ouais, ouais, justement ça peut aller jusqu'à la déprime, la dépression. Parce que après plus on se sent pas bien, + on prend du poids, + machin, et après ça va très vite quoi.

Oui, oui tout est lié quoi.

ANNEXES 10 -22 : CODAGE ET UTILISATION DE MAXQDA

Maxqda est un logiciel d'analyse de données qualitatives. Nous l'utilisons pour coder les entretiens retranscrits, mais il s'agit également d'un outil permettant de rassembler nos différents types de données. Les prochaines annexes vont présenter le système de codage des segments, mais vont également mettre en avant l'intérêt d'un tel logiciel. *Il permet ainsi d'approfondir notre étude en analysant le dialogue-même d'un sujet, mais aussi son dialogue à t_0 et à t_2, et de mettre en parallèle son dialogue à celui de son proche. Par ailleurs, il analyse de manière transversale, les discours des différentes personnes incluses dans le programme.*

Nous allons vous exposer quelques exemples de segments codés :

Les annexes 13-16 présentent les segments codés sous l'item « vécu de la maladie » et plus spécifiquement « annonce de la maladie ». Les tableaux sont classés en fonction de la personne interviewée (patient à t_0 VS proche) et du groupe auquel elle appartient (groupe test VS groupe contrôle).

L'annexe 17 présente les segments codés également sous l'item « vécu de la maladie » mais axé sur le « traitement et vécu de la maladie et du traitement ». Nous conservons un seul tableau. La source de ces segments (proche, t_0, t_2) est annotée dans la colonne « groupe de document ». L'extraction de ces données dans un tableau Excel permet alors facilement de classer en fonction de la personne interrogée souhaitée.

L'annexe 18 présente les segments codés également sous l'item « vécu de la maladie » mais axés sur les « impacts survenus ».

L'annexe 19 présente les segments codés également sous l'item « vécu de la maladie » mais axés sur les « soutiens ».

L'annexe 20 présente les segments codés également sous l'item « vécu de la maladie » mais axés sur le « rapport au corps et identité ».

L'annexe 22 présente les segments codés également sous l'item « vécu de la maladie » mais axés sur la « peur du futur, de la mort, de la perte du greffon ».

L'annexe 22 présente les segments codés également sous l'item « capital sportif » mais axés sur les « impacts AP » et « raison de refus » d'entrer dans le programme.

ANNEXE 10 : ITEMS CREES DANS MAXQDA

Une fois les entretiens retranscrits et intégrés dans Maxqda, il est nécessaire de créer les items (verbatims). Nous nous sommes basés sur les thématiques des guides d'entretien.

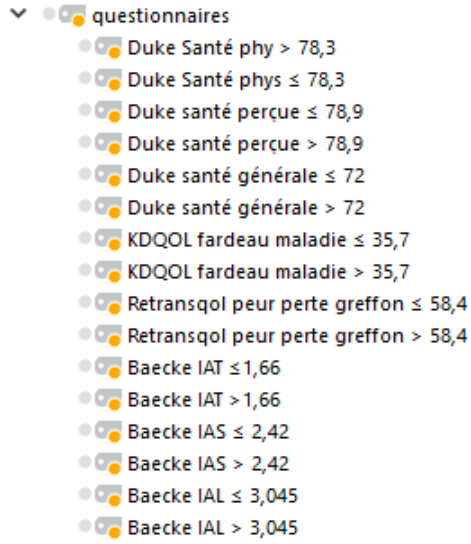
Nous avons fait le choix de coder en fonction des groupes contrôle / test, puis, dans chacune des catégories, de différencier les trois entretiens. Nous obtenons ainsi un 2e rang de codage *Groupe contrôle/proche* ou *Groupe contrôle/t_2* ou encore *Groupe contrôle/t_0*. Il en est de même pour le groupe test.



A partir de là, nous continuons notre arbres de codage. Nous notons alors 6 items avec à chaque fois des multiples sous-codes. Nous identifions :

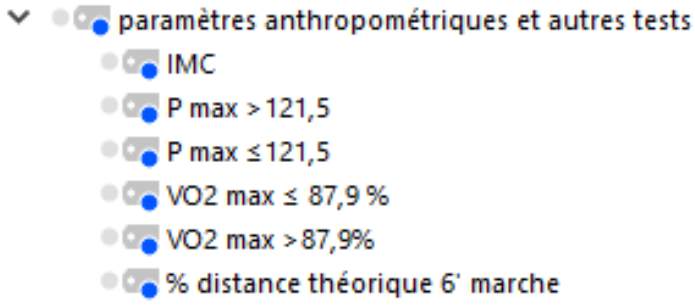
1. **Les questionnaires** : nous avons réinjecté les données quantitatives dans Maxqda afin de pouvoir analyser tous les résultats de manière mixte. Nous nous intéressons aux dimensions et paramètres sélectionnés (évoqués dans les annexes 1-3). Nous ne mentionnons pas les scores obtenus dans chacune des dimensions mais nous nous basons sur les fourchettes définies en amont (annexe 1-3).
    - Pour le questionnaire Baecke : les valeurs des différents indices sont choisies en fonction de la moyenne obtenue par nos 20 sujets à t_0.
    - Pour le questionnaire Duke : il s'agit des fourchettes définies en fonction de la moyenne des scores obtenus par la population indemne (étude de Guillemin et coll., 1997)

- Pour les questionnaires spécifiques (Kdqol et Retransqol) : les fourchettes se basent sur les résultats recueillis par Gentile et coll., 2010, par le biais de l'étude QV-Rein et QV-Greffe

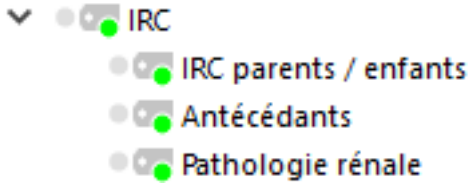


2. **Paramètres anthropométriques et autres tests** : recouvre les données quantitatives physiologiques : IMC, données issues du test à l'effort et rapport de la distance parcourue lors du test de 6' par rapport à la valeur théorique.

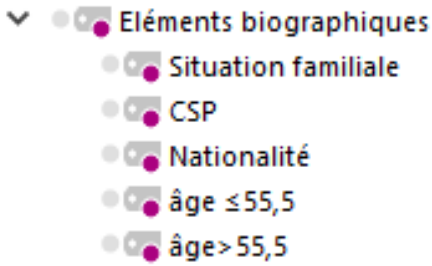
   Concernant le test à l'effort, nous nous basons à nouveau sur la moyenne de la Pmax et du VO_2max des deux groupes (test et contrôle) à t_0. Des fourchettes sont ainsi définies.



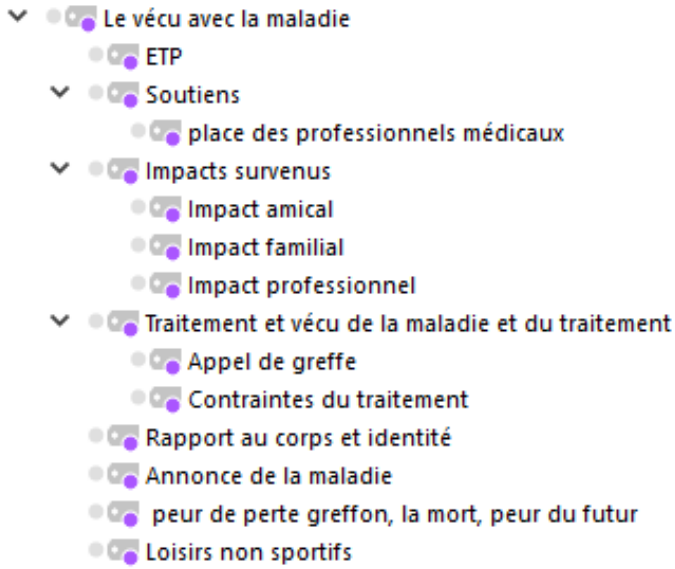
3. **IRC** : interroge sur les antécédents, l'anamnèse et la pathologie.



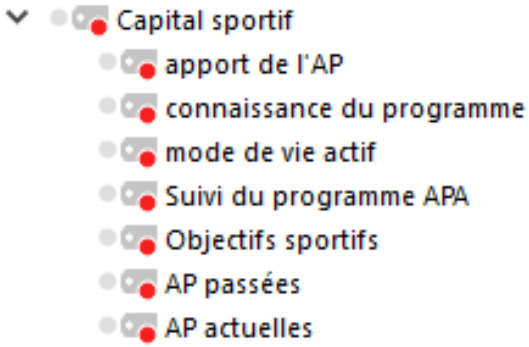
4. **Eléments biographiques** : Au niveau de l'âge, nous nous basons sur la médiane de notre population (55,5 ans).



5. **Vécu avec la maladie** : questionne le sujet à partir de l'annonce de la maladie jusqu'aux peurs de la perte du greffon ou de la mort, en passant par les différents acteurs.

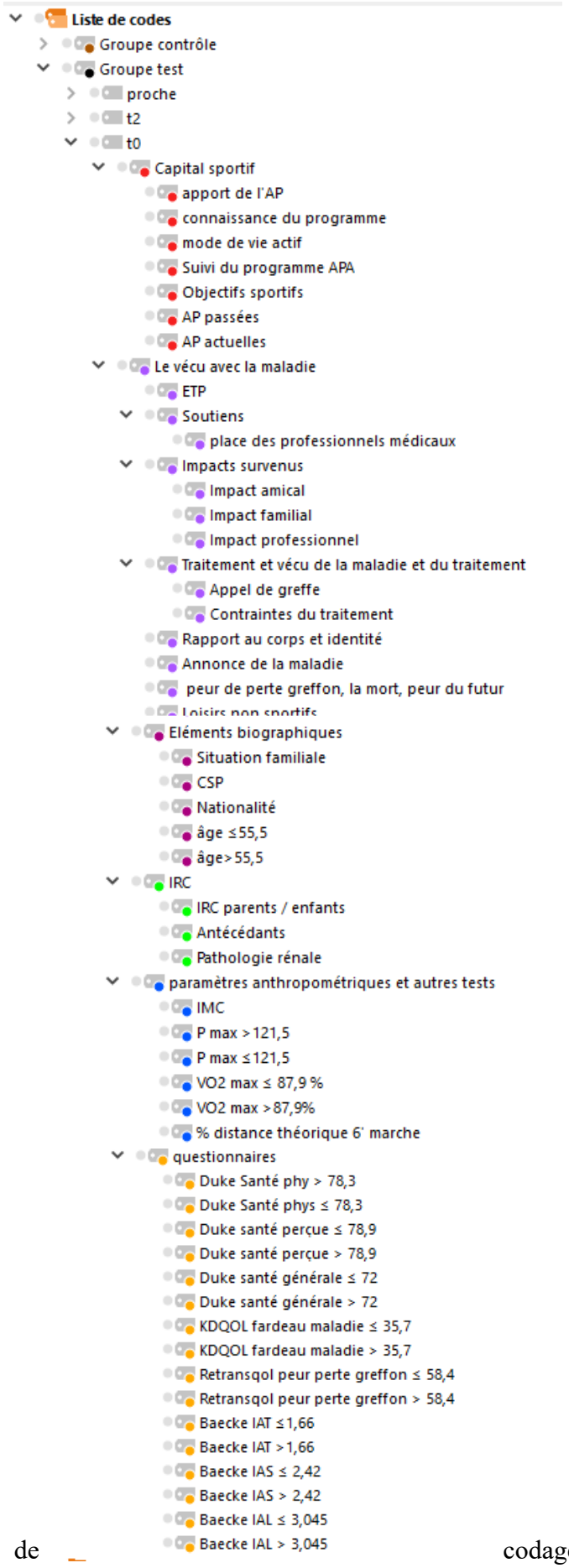


6. **Capital sportif** : interroge tant les AP passées que les objectifs sportifs.



Nous retrouvons ainsi,

pour le groupe test à t_0 :



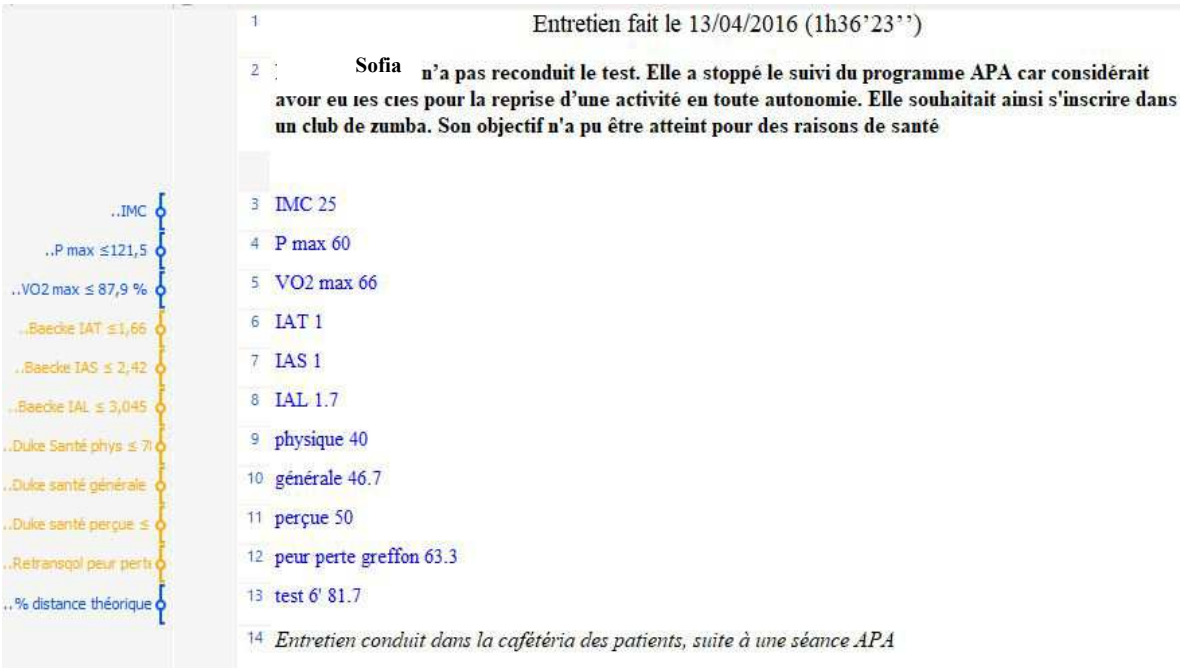
Grâce à ce mode de codage et aux

fonctions de Maxqda, nous pouvons sélectionner les verbatims à croiser. Cela nous permet d'avoir une analyse tant longitudinale que transversale. De plus, cela nous donne également l'occasion de croiser les différents regards. Dans le premier cas, nous pouvons par exemple observer le « capital sportif » du groupe test à t_0 puis à t_2. Dans le second cas, nous pouvons confondre le « capital sportif » de ces personnes à t_2, les comparer entre-elles, tout en prenant en compte le regard du proche.

ANNEXE 11 : CODAGE DANS LES ENTRETIENS GRACE AU LOGICIEL MAXQDA

Le codage dans Maxqda se fait immédiatement dans l'entretien téléchargé dans le logiciel. Par ailleurs, nous souhaitions réunir toutes les données dans un même outil afin de mener une analyse mixte. Nous avons ainsi fait le choix de placer les données quantitatives juste avant l'échange avec le patient ou la personne ressource. Nous mentionnons ainsi uniquement les paramètres sélectionnés et justifiés dans les annexes précédentes (1 à 3).

Nous vous proposons, dans cette annexe, un exemple de codage. L'entretien n'est pas dans sa totalité. Nous souhaitons retrMathieu notre méthodologie d'exploitation des données et montrer de quelle manière, à partir d'un entretien, nous avons pu extraire nos résultats.



15 *Elle démarre immédiatement :*

..Traitement et vécu d

16 J'avais RDV pour faire une densimétrie là pour mes os, parce que j'ai rétrécie de 4 cm

17 **C'est le tassement des vertèbres**

18 Oui, c'est-ce qu'il a dit. J'ai fait la colonne vertébrale et euh, la densimétrie et j'attends les résultats. De toute façon je ne peux rien faire hein ! Je ne vois que la Terre trop basse

19 **On peut limiter les dégâts mais on ne peut pas lutter.**

..Traitement et vécu d

20 Oui mais bon maintenant je ne vais pas m'étirer et même s'il y avait quelque chose à faire, pour grandir 2 cm. J'ai vécu avec 1m58 toute ma vie donc 4 cm, ... Bon après j'espère que ça ne va pas se dégrader.

21 **Après si tu maintiens un peu de renforcement musculaire du haut et tout ça, ça va aussi te permettre de limiter les dégâts.**

22 Ah oui ? Je sais qu'ils m'ont donné de la vitamine D, euh, 3*/ mois, tous les 10 jours. On verra bien avec la vitamine D ce que ça va donner. Parce que je mange beaucoup de produits laitiers. Une fois j'en avais même trop, ça me démangeait tout le corps !

23 **Trop de calcium ? Ou de Vitamine D ?**

24 De calcium ! Alors je ne sais plus quoi faire ! C'est comme ça ! Alors j'espère pas quand même diminuer de 4 cm en 1 an ! Parce que là, il ne restera que 1m50 hein ! Tu vois 1m50 et j'prends des kilos, je suis une petite boule *(rire)*. Non mais je pense que c'est aussi les traitements, ça fait quand même 32 ans avec les corticoïdes et tout, donc y a un moment où tu t'attends quand même à quelque chose et pas faire 1m80.

25 **Non tu ne grandiras plus !** ***(sur le ton de l'humour)*** **T'inquiète pas**

26 J'aimerais !

27 **C'est vrai ?**

28 Ah ouiii !

29 **Alors on va échanger, comme on vient de faire sur la maladie, comment tu la vis, comment tu as appris la nouvelle, on va démarrer par ça, comment elle est survenue, qu'est-ce que c'est?**

30 Alors au départ, elle est venue ben j'avais quoi, 18 ans, tout juste 18 ans. On partait en vacances et après le voyage j'avais des jambes énormes, pleines d'eau. Et j'avais dit à mes parents, ils sont partis à la pharmacie, on a expliqué le cas, ils m'ont dit « ben écoutez faites des bains de sel ». Donc un bain où on met du sel dedans, donc j'ai fait ça. J'ai fait ça tout le mois et ça gonflait ça gonflait ! J'appuyais, j'avais des trous comme ça mais bon, bref. Après en rentrant des vacances je suis allée voir le médecin, il m'a fait une analyse d'urine, prise de sang, il m'a dit "directement à l'hôpital". Donc j'y suis allée, il y avait une insuffisance rénale, donc on m'a traitée cette IR avec des corticoïdes et tout ça. Je devais faire bilan je crois d'une semaine et finalement je suis restée 8 mois, non je suis restée 4 mois. Et finalement on m'a dit que je devais changer, parce le professeur dans le temps il était contre la greffe et tout ça, donc euh comme on habitait en Moselle il m'a dit "tu vas aller à Nancy ".

31 **Et avant c'était quel hôpital ?**

.Annonce de la mala

.Traitement et vécu

32 Ici, ici ! *(un temps)*. Et après j'y suis allée là-bas et ils m'ont traitée avec des corticoïdes et tout ça jusqu'en phase terminale. Et après j'ai dialysé. D'abord je me suis sauvée, ils m'ont rattrapée, j'ai dialysé. Et après ça allait mieux parce que j'avais de l'urée, et je respirais très mal. J'étais bouffi, toute euh... Et voilà, j'ai commencé à dialyser et au bout de 3 mois... *(elle se rattrape)* j'ai fait une dialyse péritonéale.

33 **D'abord ?**

..Appel de greffe

.Contraintes du trail

34 Oui, j'ai fait une DP, et au bout de 3 mois elle m'a dit "écoutez, on fait une DP parce que vous avez des petites veines et vous serez plus rapidement greffée". J'ai dit ok et j'ai été greffée au bout de 3 mois. J'ai été appelée, on m'a transplantée. Et je me suis vite remis. Bien ! Tout fonctionnait. Je venais plus que les semaines, toutes les 2 semaines, comme ici, puis par mois et ainsi de suite. Et au bout de..., ben j'étais déjà mariée, et au bout de *(un temps)* pas tout à fait 1 an, on m'a donné le feu vert pour une grossesse, j'ai eu mon fils, un bébé d'1kg 1/2 et 2 ans après, c'est-à-dire à 3è année de greffe, la 2è.

35 **Tu as été greffée quand, à 20 ans ?**

.Contraintes du traiter

36 Plus tard, oui. Et euh, voilà. J'ai eu mes enfants, ben j'ai continué à vivre normalement. Bon au début j'étais en stress quand j'allais en consult'. Je ne pensais qu'à la créat'. Je me suis dit "si elle est haute, c'est fini. Si elle est haute, c'est fini". Que la créat', j'en n'avais rien à faire du reste, pour moi ce qui compte c'est la créat'.

38 Et puis d'années en années, je suis restée à Strasbourg dû à mes grossesses ben je suis venue me faire soigner à Strasbourg. Parce que j'habitais à Strasbourg avec mon mari. Puis je suis allée à Nancy et je suis revenue ici. Et au bout de 16 ans, de 16 ans de greffe. Ben non, j'avais des douleurs au niveau de l'œsophage. J'ai dit "écoutez j'ai trop mal". Il m'a dit "écoute, c'est le Selcep, je donne du Rapamune à la place". Et il venait de sortir ce médicament. Ben en 3 jours, j'avais 300 de créat'. Et après euh, il m'a dit, ce qui m'a fait mal c'est qu'il m'a dit Dr. B "Z. elle a 300 de créat', mais qu'est-ce qu'elle veut elle a deux grossesses et une quinzaine d'années de greffe, elle veut quoi ?!". Après j'ai dit " tu me le paieras". J'ai dû dialyser, je suis allée dialyser. J'ai dit "vous faites même pas de traitement de choc ?" Rien ! Je suis allée dialyser, j'ai exigé la DP, la dialyse péritonéale. Ils n'ont pas voulu. J'ai dit "c'est ça ou je retourne à Nancy ". J'ai téléphoné à Nancy, ils étaient prêts à me reprendre. Donc ils me l'ont fait quand même mais ils m'en ont fait baver d'abord ! Et j'ai dialysé là. *(Elle me montre l'endroit)*

39 **Avec le KT jugulaire ?**

40 Oui. Et je suis restée dialyser 2 mois ou 3 mois là-dedans.

41 **Avec le KT jugulaire ?**

42 Ouai. Ils m'ont fait galérer. Je sais. J'me suis dit je vais attraper une infection, un truc comme ça et tout. Et après, j'ai dialysé péritonéale et au bout de 3 ans j'ai eu ma 2è greffe. Mais en attendant j'étais mal. J'étais mal mais je ne pouvais plus continuer à dialyser comme ça ! Je dialysais en cachette de mes enfants, donc je disais que je prenais une douche. Alors quand ils partaient à l'école le matin à 8h, avant de les lever j'en faisais une le matin à 7h. Ils partaient à l'école à 8h, avant de les chercher à l'école j'en faisais une à 11h, donc ils ne voyaient rien. Ils repartaient à 14h et revenaient à 16h. A 17h j'allais prendre une douche, pour eux, et à 22h ils ne voyaient pas. Donc ils voyaient une dialyse par jour, sauf le mercredi. Ils ne comprenaient pas que j'allais me doucher 2-3*. Et j'avais pas de matériel ! J'avais même pas le réchaud pour chauffer la poche, rien du tout ! Pas de potence, pas de .... j'avais que l'alcool, les compresses et les poches. Je ne voulais rien d'autre. J'accrochais ma poche à un tuyau de radiateur avec un crochet de chez Ikéa. Et je dialysais dans la salle de bain, je m'enfermais et je dialysais. C'est une chose que je n'aurais jamais dû faire, parce que une fois mon fils il m'avait, il avait vu toutes ces poches, il lisait, il me posait plein de questions et là je me suis dit il faut que je lui dise parce que si il n'a pas de réponse il va se poser trop de questions. Et puis voilà, au bout de 3 ans j'ai eu une greffe qui n'aurait pas dû être pour moi mais apparemment j'étais très compatible. Donc j'y étais, je me suis présentée, et y avait un gentil médecin d'ailleurs il était marocain comme mon mari, il travaillait pour l'armée et il m'a dit que le rein était très compatible pour moi. On était trois, il y en avait un de Paris et un de Besançon je crois et il attendait depuis 23 ans, donc ça m'a fait mal au cœur quand je l'ai eu. Et donc après il a, le matin on m'a annoncé qu'elle était pour moi la greffe. Et donc j'ai été directement greffée dans l'après-midi. C'était dur. La 2è était plus dure que la 1è. J'ai fait une dépression. Alors on m'a donnée, je sais plus comment ça s'appelle pour soulager la douleur ?

43 **La morphine ?**

44 La morphine. Ils me disaient "quand vous avez mal, vous appuyez là et y a de la morphine". Et moi j'appuyais, j'appuyais mais en fait non, c'était dosé ! Et puis j'ai fait un dépression et je me suis dit " j'arriverai pas, j'y arriverai pas" Et finalement ça s'est bien passé. Mais la vie de tous les jours, bon parfois il y a des hauts et des bas, je me dis " combien de temps je vais vivre ? " Mais si on me met là, je tombe. Tous les jours il faut que je sorte, tous les jours je sors. Je vois du monde, mais vraiment pour pas penser à ça. Y a des jours où je n'y pense pas mais y a des jours, quand j'y pense, je me dis "mais combien de temps il me reste ?". Et alors je regarde le passé que j'ai eu, les doses de médicaments et je me dis que ça ne peut que me détruire. Et chaque fois que j'ai un truc comme là, la colonne vertébrale ben ça me fait chier parce que je me dis "ben là c'est la colonne, la dernière fois c'était les oreilles ». Et j'énumère ce qu'il me reste, ce que j'ai pas. Mais là ça commence à devenir un peu chaud. Et je me dis "ouai, mes enfants ont encore besoin un peu de moi". Même si je me suis dit "pourvu que je vive jusqu'à leur majorité". Ils sont majeurs et je me dis "un peu plus tard un peu plus tard". Ce qui m'inquiète le plus c'est mes enfants. Mais c'est vrai que j'ai eu une chance inouïe avec tout ça . Moi j'ai des copines où quand je suis tombée malade je me suis dit "on ne se verra pas longtemps je partirai la 1è" Mais enfin de compte j'ai perdu des amis qui sont jamais tombés malades, jamais, jamais. Et puis là aujourd'hui, avec ce que je vois, j'ai une copine qui a un cancer du sein, une autre un cancer de l'utérus, je me dis "on a tous quelque chose quelque part". Après c'est vrai je suis quand même devenue crue, dure. Je tourne au 1/4 de tour, je me suis endurcie, la maladie m'a endurcie. Mais voilà, après dans ma vie de couple, je me suis dit, bon il est restaurateur mon mari, donc ça prend du temps. Il vit dans un autre monde, le monde de la nuit, moi je vis le jour. Il est quand même dans un autre monde que moi ! Avant je travaillais avec lui, maintenant je ne peux plus. Je travaillais avec lui parce que le restaurant il était à lui et à mon beau-frère, à lui et à son frère. Et avec ma belle famille, ah oui ma belle mère disait que son fils vivait avec une handicapée, elle le disait à tout le monde. Et je voyais que tout le monde me regardait ! Et dans le monde du Maghreb les gens se gênent pas ils regardent et ils disaient "mais il est où son handicap, on ne le voit pas !" Une dame, qui avait son fils avec mon fils en primaire elle me disait "mais c'est ton mari ?" J'ai dit "oui c'est mon mari", "mais c'est pas le fils de telle", "si c'est le fils de telle", "mais oui mais elle a un fils qui est marié à une handicapée". Mais comme c'était le seul marié, j'ai dit "oui mais l'handicapée c'est moi !". "Ah bon ?" Et ben j'ai dit "ben oui". Pas beaucoup de monde savent que je suis greffée. En Lorraine toutes mes amies le savaient, alors elles me parlaient comme ça, "ça va". Alors je faisais vraiment pitiée, alors je me suis dit, il vaut mieux ne rien dire. J'ai juste eu de problèmes avec ma belle-mère qui m'a descendue. Mais sinon, non.

45 **T'as essayé de l'expliquer à ta belle-mère ?**

46 Elle comprend pas elle comprend pas. Déjà elle comprend pas la langue, j'ai essayé de m'exprimer en arabe, mais je ne parle pas bien, j'ai appris avec eux, j'ai pas appris depuis petite, mes parents n'ont jamais parlé arabe. Et ça sert à rien. Euh voilà. Et pour elle, le fait que son fils soit marié avec une femme malade, euh, il vivra mal quoi, alors que j'ai toujours tout fait, d'ailleurs je crois que sur les 3 fils qu'il a c'est-celui qui est bien quoi. Après y a des autres malentendus, je suis algérienne, ils sont maghrébines, nous les algériens on est trop à la française. Je connais pas la langue, je connais pas la culture mais je me suis adaptée à tout ça. Mais bon après elle va toujours chercher un petit truc. Je lui ai pris son fils, point final. Après la langue, ... je me suis dit à un moment faut pas que je rentre dans ce cercle. Avec ma maladie, mes enfants, mon mari, et jai perdu ma mère ici suite à une greffe, une greffe de foie, c'était très compliqué. Alors je ne voulais pas m'inquiéter pour une femme qui est en pleine forme et qui cherche des petites bêtes quoi, elle cherche vraiment la petite bête. Mais j'ai mis du temps à le comprendre, une dizaine d'année. Parce que je suis quand même mariée depuis 25 ans ! Et là le silence l'a tuée ! Elle dit "oui X. elle me manque". Mais c'est trop tard, c'était avant c'est plus maintenant. Je fais autre chose. Bon quand je la vois je ne lui manque pas de respect, quand je la vois je dis "Bonjour, comment ça va !" et tout ça. Et y a des occasions comme la fête de la (?), avec les enfants on y va, on se présente. Et comme j'ai mon père aussi tout seul en Lorraine, moi dès qu'il y a possibilité de partir je pars hein, je reste pas. J'ai aussi une famille on est quand même 7 enfants, je suis l'ainée ! J'ai aussi 2 sœurs qui vont vraiment mal depuis la mort de ma mère. Une qui est devenue « hyperement » obèse et une qui comprend pas...pourquoi elle est partie. Et le problème c'est que ma mère elle est partie et elle a pris ça trop à la légère, donc quand elle venait, parfois elle allait à Auchan des trucs comme ça et elle regrette de ne pas avoir vu ma mère plus que ça. Bon c'est fait, elle est partie, elle est partie, elle ne reviendra pas même si tu pleures toute la journée. Mais sinon, non ... Après c'est vrai quand j'ai un bobo des trucs comme ça je me demande "combien de temps il me reste encore ?", que des trucs comme ça mais bon après tu essaies de voir pas trop noir non plus !

..Soutiens

48 Sinon tu dis que ça deviens une névrose !

49 **Et là, ta 2è greffe ça fait depuis quand ?**

..Traitement et vécu d

..Antécédants

50 Euh, 2004, 12 ans. Un gros âge ouai. Bon ça va j'a une bonne créat' euh, après c'est vrai qu'il y a des choses comme là j'ai attrapé du diabète, un DT cortico induit et euh, j'avais pris 25 kg à ma 2è greffe et donc c'est là qu'ils ont remarqué que j'avais du DT. Et j'ai dit "ben non je n'ai pas de DT". Et puis en fin de compte c'est vrai qu'ici ils n'ont rien vu parce que je viens à jeun. Donc là je viens à jeun pour faire ma prise de sang et ils ont jamais vu le DT. Après là-bas ils ont dit que c'était le corticoïde. Ils ont dit il y a 2 solutions, ou bien vous enlevez la corticoïde - j'avais 5g quand même tu vois c'était énorme ! - et après, moi j'avais dit à L. "hors de question". Et en fin de compte je me suis auto-médicalisée, je l'ai enlevé de moitié et mon DT est descendu.

..Traitement et vécu d

51 **Et ça suffit pour la greffe ?**

52 Ouai, ben à la 1è on en n'a pas. Si tu veux on en a mais on le baisse au fur et à mesure. Et pour la 2è il l'a faut. Et là ça se passe bien. Ma créat' elle est bonne, mon DT il est stabilisé. Si je vois vraiment que j'abuse sur le sucre ou des trucs comme ça je me pique. Et quand je me pique, je ne mange pas pendant au moins 18h comme c'est un coupe faim. Je me sens vraiment mal avec ça. Si tu veux maigrir tu prends du Victoza. Là, j'essaie de faire le bilan de l'année, apparemment jusqu'à présent tout va très bien, on attend, on attend. J'ai de l'espoir que ça va tenir parce que je pense qu'une 3è ça va être lourd. A cet âge là, une 3è ça va être lourd. Parce que t'as vu, je suis pas une grande sportive, je suis une grande fainéante, j'ai pas de volonté, j'ai rien.

.. peur de perte greffo

53 **Tu l'appréhendes la 3 ?**

54 J'y pense pas. Mais je me dis parfois si je dois y retourner, ça va être lourd. Je pense que je tiendrai pas trop le coup, psychologiquement ça va être lourd. Il vaut mieux pas y penser. C'est pour ça que je veux tout le temps prendre des RDV, une fois par mois. Mais L. *(le docteur)* me dit, "tous les 2-3 mois c'est bon". Et moi je veux tous les mois, c'est mieux. Comme ça dès que ça va pas je peux faire quelque chose. Mais sinon non, ça va, ça à l'air d'aller. Et je veux pas rester sur ça non plus. C'est vrai que quand j'ai un RDV ici, j'appréhende mais une fois que je sors j'oublie. La vie continue. On téléphone, on se balade, je prends mes enfants on va quelque part... enfin mes enfants, ils sont grands ! Même eux, on reste pas là. J'ai mon père en Lorraine, j'ai toute ma famille de ma mère dans le sud, l'année dernière on a fait le Maroc, on a bien tourné. Non faut que je parte hein, tant que j'ai ma greffe quoi.

.. peur de perte gref

.. peur de perte gref

.. peur de perte greffo

55 **Tu en profites !**

56 Ouai. Après j'ai pas non plus envie de vivre jusqu'à 80 ans, sincèrement non, pas avec mon vécu. Il va être lourd, même 70 c'est déjà beaucoup.

57 **T'as quel âge maintenant ?**

..âge ≤55,5

58 52 ! Bon là ça va mais si ça se dégrade t'as pas besoin de rester jusqu'à perpette les oies ! Ça sert à rien. Mais sinon ça va. Bon après quand tu viens ici c'est vrai t'entends que les mauvaises nouvelles mais bon, tu te dis c'est chacun pour soi. Je me dis "moi c'est pas elle, et elle c'est pas moi".

59 **Ah oui, et chacun à un autre vécu.**

60 Ouai, ouai. Et puis chacun à un corps différent, tu vois. Toi tu supportes les corticoïdes, l'autre il supporte pas, il est allergique. La dernière fois j'ai parlé à un monsieur, il est transplanté et il n'a pas de traitement. Je t'assure.

61 **Les anti-rejets ?**

62 Non, il en n'a pas !

63 **T'es sûre ?**

64 Oui, demande à L. !

65 **C'est la seule chose qui est obligatoire.**

66 Demande à L. Et c'est un monsieur. Il est pas âgé, il doit avoir mon âge, peut-être 50 ans ou un peu moins. Et un autre monsieur après il a dit " oui effectivement !". Je crois qu'il y en a 2 qui sont sans traitement. Parce que dans le temps, c'était, il y avait pas d'anti-rejet. Il y avait énormément de corticoïde, de grosses doses, et un médicament qui s'appelle Imurel. J'ai commencé par ça pour ma 1è greffe : Imurel et cortocoïde... à forte dose. Et après, la ciclosporine est venue, c'était à boire avec du lait, c'est un truc tout gras, plein d'huile. Et après la ciclosporine il y a eu les anti-rejets. Et d'ailleurs il y en a eu un autre, celui que j'ai eu, rapamune, qui a fait beaucoup de rejets de greffe. Et là, apparemment il y a des génériques. Apparemment aux Etats-Unis il y a eu des anti-rejets donc en France ils exigent de prendre les originaux. Après je prends ce qu'on me donne y a pas le choix.

.Traitement et vécu de

67 **Et au début tu m'as dit que tu t'étais enfuie avant la DP.**

68 Ah oui en dialyse, grave.

69 **T'étais partie ?**

70 Non, j'étais à Nancy. On m'a dit "on va en dialyse". Et j'étais dans l'ascenseur, et la porte s'est fermée et j'ai bloqué l'ascenseur. Je ne voulais plus sortir. Ils m'avaient pas expliqué, dans le temps on n'expliquait pas trop. Moi on m'a dit dialyse, je croyais qu'on allait me mettre dans un tube, tu vois comme un IRM. Ils allaient me prendre tout mon sang qu'ils allaient nettoyer, et qu'ils allaient me le remettre. Je pensais que c'était comme ça. Après c'est vrai que c'est traumatisant quand même. C'est traumatisant, très très traumatisant. Avec ces grosses veines comme ça là. Euh, moi je supportais pas. Quand j'ai redialysé la 2è fois quand j'étais à Bélesta et qu'on était un à côté de l'autre, faut pas regarder hein. J'avais peur de ça et puis j'étais crispée, que je fermais les yeux. A un moment j'avais une fois une dame, son aiguille elle est partie ou je sais pas quoi, ou la veine elle a claqué. J'ai eu du sang, je sais pas, j'ai ouvert les yeux, j'étais toute rouge. J'ai hurlé ! Et après ils m'ont mis dans un box. J'avais la TV, le casque sur les oreilles et j'étais comme ça. 4h j'étais comme ça. Et je partais j'étais comme ça. Ah non je supportais pas, c'est horrible. ça me fait trop mal de voir ça. Mais à Nancy, euh, j'ai fait la DP, quand ils m'ont fait au début, je faisais, je devais en faire 4 des poches. J'en faisais 1, j'en faisais 2... D'abord j'en faisais 3 au lieu de 4. Je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis allez 2, je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis je me suis dit allez je vais descendre, pouf. J'suis arrivée dans un état comateux chez eux, j'ai perdu énormément de sang, des grosses plaques comme ça. Ils m'ont dit « écoutez on va vous trouver un appartement à Nancy, vous allez travailler avec nous, vous serez à la centrale". Tu pouvais apprendre à piquer des malades et rester... J'ai dit " non mais ça va pas. Non seulement je dialyse, je vais vivre avec des dialysés et à côté des dialysés " j'ai dit "hors de question, je retourne à Strasbourg". Et là, j'ai moins déconné. Mais j'ai toujours fait des bêtises.

.. peur de perte greffo

..Traitement et vécu de

..Traitement et vécu de

71 **Encore maintenant ?**

72 Ouai, ouai.

75 **Je veux savoir !**

76 Tu veux savoir ? Ben toujours avec la cortisone, j'ai diminué.

77 **Et toujours pas dit à L. ne le sait pas ?**

78 Non, non, je sais pas si elle s'en doute. Mais je prends du 2000 ou du 5. Et mon DT est bien descendu ! J'ai plus 5g, j'ai 0.80. Mais on voyait bien que c'était dû à la cortisone. J'avais du 5-5.5 ! Un diabète corticoïdique, j'ai dit "ya que cette cortisone qui me pourrit la vie". Donc j'ai diminué, j'ai diminué. Et ma créat' a pas augmenté. ça fait 3 ans maintenant. C'est pas d'hier, ça date de 3 ans. Donc c'est pour ça que je veux y aller tous les mois. Quand je vois que ma créat' elle est à 98-95,elle ne dépasse pas 100 donc c'est bon. Mais je ne fais pas exprès d'y oublier. Parce que j'ai un semainier. Et parfois j'ai pas le temps, j'ai pas envie de perdre du temps alors je remplis pas le semainier. Je les prends de boite en boite et parfois je sais pas si je les ai pris ou si je les ai pas pris. Tandis qu'avec le semainier je vois si j'ai pris ou pas. Et parfois j'oublie comme ça, 3 */semaine, 2*. C'est des bêtises que je ne devrais pas faire mais bon. Parfois ça m'énerve ! Et je prends un paquet de réglisse et je les bouffe, je ne les mange pas je les bouffe ! Et quand ma fille me voit elle me dit "mais qu'est-ce que tu fais ? T'as pas le droit !" "mais j'aime ça". Bon après je regrette, je range. Mais bon c'est vraiment un truc, c'est vraiment sous la...

.Traitement et vécu

..Soutiens

79 **La pulsion comme ça ?**

80 Ouai, sous l'emprise, sous l'interdit. Je suis vraiment pas chocolat moi. Mais du tout, du tout. Et j'en mange pas Si vraiment j'en mange, j'en mange un carreau c'est vraiment parce que j'ai envie de sucré et qu'il m'en faut. Mais sinon non ! Mais les bonbons genre Haribo et tout ça, j'en mange 5-6 et une fois que je suis blindée en sucre, j'arrête. Et qu'est-ce qu'il y a encore. Le Coca oui, j'suis très Coca. Trop même. Depuis l'âge de 15ans j'en bois. Mais le Coca je peux pas boire dans une bouteille en plastique ou canette. Mais comme mon mari est restaurateur il a des caisses de bouteilles en verre. Et ça je peux t'en boire 10 ! De l'eau, je bois 1/2 L, c'est tout. Mais là avec le DT je prends du 0, mais bon ça a rien à voir. C'est ce pétillant tu vois et puis c'est dans la tête quoi. Quand tu regardes ce que c'est, même le 0 il y a du sucre.

..Soutiens

81 **Oui, c'est un autre sucre c'est tout c'est de l'aspartame !**

82 Et j'ai gouté le vert, oh lala. Même en restauration personne n'en veut. Et euh, oui des petites bêtises. Enfin des grosses bêtises pour les médecins, des petites pour moi.

83 **Et quand tu as dialysé, quand tu l'as caché à tes enfants, c'était pour quoi ?**

84 Ben pour pas qu'ils aient de la peine pour moi. J'avais peur qu'ils pleurent, de voir une maman malade, je sais pas. *(Un temps)*. Ma mère aussi m'a caché sa maladie. Mais bon elle m'a pas caché quand j'avais 8 ans ou 10 ans, elle me l'a caché quand j'avais 40ans. Elle était malade et elle me l'a jamais dit. Peut être parce que j'étais malade, en plus elle c'était le foie. Probablement qu'elle savait que... Et puis je l'ai rencontrée à l'hôpital, je l'ai rencontrée et j'ai dit cette femme elle ressemble à ma mère. Et quand j'ai vu qu'elle s'était cachée derrière un poteau à Hautepierre j'ai dit c'est ma mère. Je suis allée la chercher. Elle m'a rien dit, ça faisait 13 ans ! Et moi mes enfants je l'ai cachée, je ne voulais pas leur faire de peine, c'est une erreur que j'ai faite. Une grosse erreur.

..Rapport au corps et i

85 **Surtout que t'as vécu la même chose.**

86 Ouai, mais quand je l'ai fait à mes enfants ma mère n'était pas encore malade. Et moi je l'ai su il n'y a pas longtemps. Elle est morte il y a 8 ans et moi j'ai su sa maladie pas tout à fait 1 an avant alors qu'elle était malade depuis 13 ans ! Personne ne me l'a dit. Voilà. Mais moi j'ai fait ça parce qu'ils étaient bébés, petits et puis je l'ai caché à beaucoup de monde. J'ai jamais dit que j'étais greffée, j'ai jamais dit que j'étais hospitalisée ou que j'allais à l'hôpital des trucs comme ça. Quelques amis, vraiment, des amis, j'ai une amie, une bonne amie, elle est partie maintenant à Paris, elle qui savait tout. Mais bon c'était une femme très cultivée qui comprenait. Elle ne me disait pas "Non laisse je débarrasse".

..Rapport au corps et i

87 **Elle ne te considérait pas comme une malade...**

88 Voilà, et c'est sans pitié quoi. Elle me prenait comme une personne normale. On allait marcher, on allait marcher quoi. Les autres non c'était "mais touche pas, je débarrasse" ! Et ça c'était un truc que je ne supportais plus. J'étais vraiment euh, comme handicapée. Sinon, non. Après les enfants l'ont sue. Mon fils il a très vite compris, ma fille moins. Mon fils il a très vite compris, je lui ai expliqué et il a compris. Ma fille, mais encore maintenant, elle souffre de ça. Ouai. A l'école, ben, elle est pas concentrée, elle euh, et dès qu'elle rentre c'est "maman". Même pas elle a faim ou elle enlève sa veste ou elle va aux toilettes, non c'est "maman" pour voir si je suis là. Et même là, je lui montre rien, je lui ai jamais dit "va me chercher un verre d'eau ou euh". Si jamais j'ai de la température ou si je suis malade, j'ai une gastro ou un truc comme ça, je suis allongée mais elle est tout le temps là. Je lui dis "mais sors, vas avec ta copine" "non non je reste, si tu as besoin de quelque chose je suis là". Peut-être parce que c'est une fille, je sais pas. Le garçon il ne montre pas. Il est aussi câlin et tout, mais il ne le montre pas. Je pense qu'il a aussi besoin de montrer que c'est un homme. Mais il dit toujours "si t'as besoin de quelque chose je suis là. Sinon appelle-moi" ou des trucs comme ça. Mon mari, alors lui c'est un autre cas, il s'échappe. Si il me voit malade, il est malade, il ne veut pas voir ça.

..Impact familial

..Soutiens

89 **Mais quand t'avais le KT en DP, il le voyait ?**

90 30'

91 Oui, enfin il le voyait, mais je le mettais toujours sous pansement. Je mettais toujours tout sous pansement c'était gênant pour moi. Et après euh, quand il m'a dit "écoute je t'accepte comme tu es, si demain il m'arrive ce truc là, tu m'accepterais comme je suis ?" Je dis "Bien sûr, attends, je le vis !". Alors je dis, "moi je le vis, c'est encore autre chose ! Toi t'as peut-être pas envie de toucher une femme avec un KT de 1m50 parce qu'il a bien 1m ce truc ! Il me dit "Non c'est bon". Alors j'ai mis sous pansement comme ça, ça le gênait pas quoi. Et comme je suis quelqu'un qui sait pas nager, donc à la plage j'étais en combishort, en plus. Même pas un maillot 1 pièce. Je mettais un combishort parce qu'en fait quand j'ai dialysé, j'ai pris énormément de poids, et j'ai plein de vergeture, donc ça s'est vraiment cassé comme je faisais que 35kg, 38kg, ma peau s'est vraiment cassée ! Donc c'est vraiment gênant. Je suis rarement en manche courte des trucs comme ça. Mais non, pour mon mari ça a pas posé de problème ma maladie.

..Rapport au corps et i

..Rapport au corps et i

..Rapport au corps et i

..Impact familial

Nous continuons en y mentionnant des extraits :

102 **Et t'as remarqué un autre impact ? Au niveau professionnel tu as dit que tu as arrêté du coup la restauration avec ton mari ?**

..CSP

103 Oui. Mon dernier travail c'était ça ! J'ai travaillé encore un peu dialysée mais c'était une autre contrainte tu sais de dialyser, ta poche, dans une pièce, t'es pressée que ça coule et ça coule pas. Ça j'ai arrêté, mais quand j'ai été regreffée j'ai travaillé encore dans la restauration avec mon mari et à la comptabilité avec mon beau-frère.

104 **T'étais quoi dans la restauration, serveuse ?**

..CSP
..CSP

105 Oui oui serveuse. J'en faisais assez. Sinon j'ai fait d'abord un CAP couturière, après j'ai fait un BEP en tapissière, tu sais tapissière. Mais à 18 ans, j'ai commencé à terminer ce BEP, oui à 18ans, et après j'ai commencé à travailler chez un tapissier. Et quand on commençait à découvrir tout ce qui était dans le canapé, les paillasses et tout ça, tu sais c'était des nids à microbes, donc j'ai arrêté. J'ai arrêté. Après, j'ai fait toute seule, j'ai travaillé à Sarrebruck, dans un, j'ai fait de la couture chez, comment ça s'appelle ? "Nedermann", ils faisaient que des chapeaux. Après c'était à la tâche, après j'ai fait vendeuse, après j'ai fait une formation de gestion et puis voilà. Et après j'ai connu mon mari, j'avais connu mon mari et entre temps j'ai dialysé, j'étais greffée. J'ai travaillé avec mon mari. Encore une fois c'est une histoire de famille. Y a mon beau-frère, après ma belle-mère oui, elle travaille dedans elle veut ci, elle veut. Mais en fait le gros problème c'est que ma belle-mère, mon mari lui a toujours donné de l'argent, 2000F dans le temps. Et elle a acheté une maison au Maroc et elle a payé avec ça. Et le fait que je me marie avec lui, pour elle je lui ai enlevé cette part là. Mais on avait une vie, on avait un loyer, on avait, voilà. Et pour elle, c'était moi le microbe. Mais sinon, non. Quand elle avait dit que son fils se mariait avec une handicapée, les gens me regardaient. Je comprenais pas pourquoi jusqu'au jour où je l'ai appris. Mais c'est vrai que ça m'a fait mal, je suis rentrée dans une grande dépression. Mais après j'ai essayé de dépasser ce truc là. Pourquoi je me rends malade pour ça. Le pire c'est que j'en n'ai pas parlé avec ma mère, mes frères et mes sœurs parce que je voulais pas que ça s'élargisse ! Et ma mère parfois elle me disait "mais tu manques de respect à ta belle-mère, pourquoi tu fais ça". Alors je disais "mais elle m'énerve", j'allais

..Situation familiale

..Impacts survenus

130 **C'est toi qui as fait la demande, je ne sais plus ?**

..connaissance du prog

131 Non, L. *(docteur)*, elle a toujours incité. Elle m'a dit "tu fais, tu fais, tu fais". Alors elle m'a dit qu'il y avait un truc qui s'appelait "Course à pied" et là elle m'a dit que tu faisais. Donc oui, là je suis partante.

132 **Auparavant, ce n'était pas une habitude de vie de faire du sport ? Hormis le fait de marcher, de prendre l'escalier ?**

..AP passées

133 Si, je me suis inscrite dans des clubs. On faisait avec des amis, on partait à 5. Mais j'avais toujours une excuse.

134 **Tu y allais pas ?**

..AP passées

135 Non. En fait, la nuit je dormais pas tellement que je me dis "oh demain sport, je suis fatiguée". Et je disais tellement que j'étais fatiguée que j'étais tellement fatiguée. Après je me suis inscrite à la piscine, à l'aquagym. Une fois dans l'eau c'est très bien, mais pour rentrer il me faut 10-15', quand je suis dedans je claque des dents et après c'est la peur.

136 **Du profond ?**

137 J'ai trop peur de l'eau, de l'eau ! J'ai trop peur de me noyer ! Moi si je vois quelqu'un sous l'eau j'arrête de respirer pour lui ! Et je peux même pas le sauver tellement j'ai peur. Et j'ai pris des cours ! Le gars m'a dit "Apprenez à être en confiance dans l'eau, et après je peux vous prendre". Moi je peux le tuer le gars. Et c'est de sa faute parce qu'il m'a entraînée là où j'avais pas pied avec sa baguette, et il m'a demandé de lâcher la baguette, mais quand il m'a demandé de lâcher la baguette il l'a secouée. Donc moi je me suis effrayée, je me suis agrippée auprès de la baguette et je ne l'ai plus lâchée. Et lui il était énervé. Il s'est mis dans l'eau et il m'a dit "voilà, mettez-vous en confiance" et je me suis accrochée à lui, il ne savait plus quoi faire. Il m'a dit "tant que vous avez peur de l'eau, je ne peux rien faire pour vous". Et c'était une phobie. Et mes enfants c'est simple hein, à 6 ans, je les ai mis dans un club de, dans un truc de cours de natation et j'ai dit " vous sortirez de là quand

..AP actuelles

quoi ! Je montais à la corde, j'étais... Et après c'est vrai que mon poids a beaucoup joué, mon physique. Etre raplapla non je ne veux pas être comme ça.

148 **T'as arrêté avec la maladie ?**

..AP passées
..mode de vie actif

149 Ben j'étais malade à 18ans ! 18 ans 1/2 je ne faisais plus de sport. Je marchais encore si tu veux en poussant les poussettes, en faisant les courses et tout ça mais là, c'est que la voiture d'un truc à un autre truc ! C'est trop ça ! Avec une copine on s'est dit on va à Kehl, on boit un café et on revient ! Ouai, ouai. Je l'ai fait 1 fois. Je suis arrivée, le 1er truc, la 1è descente je me suis assise là j'ai plus bougé ! Et le retour je l'ai fait en bus. Je peux pas c'est plus fort que moi, je peux pas. Alors quand il fait froid, il fait trop froid ! Et quand il fait chaud, il fait trop chaud ! Mais là même, la dernière fois on est monté des étages et ma fille me dit "c'est bien maman, tu t'es as arrêtée une seule fois"

150 **Tu vois la différence ?**

..Impact AP

151 Ouai et ça fait quoi, que 3 semaines ! Mais c'est vrai que j'ai monté les marches sans m'arrêter alors qu'avant toutes les 4 marches même pas je m'arrêtais. Et j'arrivais au bout j'étais hyper, hyper essoufflée !

152 **C'était pas les jambes, vraiment le souffle ?**

153 Essoufflée ouai.

154 **C'est-ce que tu avais aussi au test à l'effort à vélo**

..Impact AP

155 Ouai, ouai. Mais là j'ai fait un peu de vélo c'était bien. Et le truc avec les bâtonnets c'était bien ! Je vais quand même m'en prendre si ça peut m'aider. Parce que j'avais plus d'équilibre ! C'est à dire si je ne me tiens pas, au niveau des marches et tout, j'ai du mal hein. Après tout ça c'est aussi une question de souplesse.

156 **Oui et l'équilibre ça se perd. Si on en le travaille plus ça se perd !**

157 Oui tout se perd. Même abdos, j'ai plus de muscles. Je ne sais même pas où il est le muscle. Même faire, je sais pas,

196 Sinon je peux travailler 2h-2h30 pour aider oui mais sinon... Comme c'est un truc familial, je peux y aller et aider mais travailler, travailler non. Je rigole avec des copines. Même manger au restaurant ça ça me plait pas. Avec des copines comme ça si y a un anniversaire on fait, mais je suis pas repas, je suis pas manger. Je veux pas découvrir. Asiatique je ne veux même pas essayer. Autant mes enfants ils aiment, autant je n'irai même pas.

..Impacts survenus

197 **C'est vrai, tu restes traditionnelle ?**

198 Oui, je reste... non non

199 **Autrement ta petite famille, tu m'en as parlé un peu. Donc tu es mariée**

..Situation familiale

200 Oui, j'ai un fils et une fille

201 **Donc 2 enfants. Et vous étiez 7 c'est-ce que tu m'as dit.**

202 Oui, 7 enfants.

203 **Et les autres n'ont pas de souci d'IR ?**

204 Non, aucun.

205 **C'est pas une maladie génétique ?**

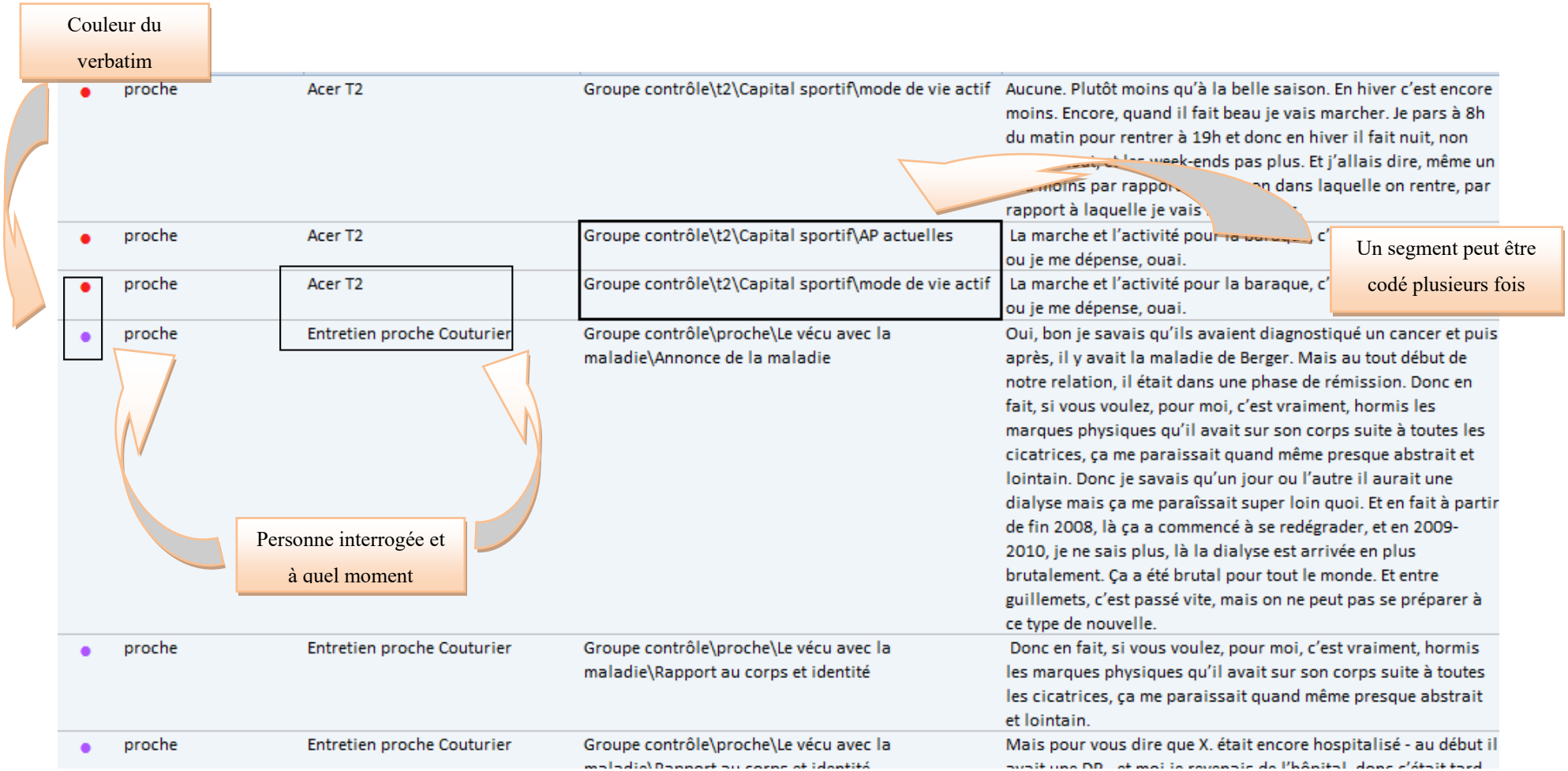
206 Non. Apparemment j'ai eu des angines à répétition mais ma mère elle m'a dit que c'est pas moi qui aie eu des angines. Ma sœur avait beaucoup d'angines, elle s'est fait enlevée les amygdales. Ni les dents, parce que ma mère elle prenait beaucoup soin de ça. Et des angines elle me dit que j'en n'avais pas beaucoup. De toute façon elle est indéterminée, ils ne savent pas d'où ça vient exactement.

..Pathologie rénale

207 **Oui c'est-ce que j'ai vu.**

ANNEXE 12 : EXTRAIT DES CODAGES AVEC MAXQDA

A partir des codages présentés dans l'annexe 10, nous pouvons extraire des tableaux Excel. L'annexe 12 présente des extraits de segments codifiés.



●	proche	Acer T2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\mode de vie actif	Aucune. Plutôt moins qu'à la belle saison. En hiver c'est encore moins. Encore, quand il fait beau je vais marcher. Je pars à 8h du matin pour rentrer à 19h et donc en hiver il fait nuit, non [illegible] week-ends pas plus. Et j'allais dire, même un [illegible] moins par rappor[illegible]n dans laquelle on rentre, par rapport à laquelle je vais [illegible]
●	proche	Acer T2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\AP actuelles	La marche et l'activité pour la [illegible] c' ou je me dépense, ouai.
●	proche	Acer T2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\mode de vie actif	La marche et l'activité pour la baraque, c' ou je me dépense, ouai.
●	proche	Entretien proche Couturier	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, bon je savais qu'ils avaient diagnostiqué un cancer et puis après, il y avait la maladie de Berger. Mais au tout début de notre relation, il était dans une phase de rémission. Donc en fait, si vous voulez, pour moi, c'est vraiment, hormis les marques physiques qu'il avait sur son corps suite à toutes les cicatrices, ça me paraissait quand même presque abstrait et lointain. Donc je savais qu'un jour ou l'autre il aurait une dialyse mais ça me paraissait super loin quoi. Et en fait à partir de fin 2008, là ça a commencé à se redégrader, et en 2009-2010, je ne sais plus, là la dialyse est arrivée en plus brutalement. Ça a été brutal pour tout le monde. Et entre guillemets, c'est passé vite, mais on ne peut pas se préparer à ce type de nouvelle.
●	proche	Entretien proche Couturier	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Donc en fait, si vous voulez, pour moi, c'est vraiment, hormis les marques physiques qu'il avait sur son corps suite à toutes les cicatrices, ça me paraissait quand même presque abstrait et lointain.
●	proche	Entretien proche Couturier	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais pour vous dire que X. était encore hospitalisé - au début il avait une DP - et moi je revenais de l'hôpital, donc c'était tard

ANNEXE 13 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST A T_0

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	D'une part c'était long, de l'autre sens c'était plutôt brutal.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Donc ça c'était 2010 ettttt fin 2010 je me rappelle déjà, j'avais déjà, alors est-ce que c'était déjà lié à la maladie qui allait se déclencher vraiment en octobre 2013, j'commençais à avoir, j'pensais que c'était un simple refroidissement des cervicales, et même au niveau de la nuque, et en 2011, euh..., j'arrivais encore à monter le St Odile et c'était presque plus difficile pour moi que l'année d'avant le Ventoux (rire). J'me disais y a quelque chose qui cloche quoi, c'est pas normal. Et donc j'ai commencé à consulter le médecin traitant en septembre 2011 il me semble, alors euh…, il analyse, prise de sang, échographie, un peu de tous les organes, euh, rien, jusqu'à un une IRM, c'était tout début 2012 et après l'IRM le médecin traitant me rappelle et dit « vous avez un problème à la moelle, hospitalisation d'urgence ». j'étais hospitalisé au service hémato, onco-hémato au 12è à Hautepierre, et où y avait des cas (rire) assez sévères. On m'a fait un truc, de la moelle, un prélèvement de la moelle, une ponction au niveau du sternum. 1ère ponction, y a effectivement des mauvaises cellules, mais bon... pas trop non plus.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Enfin ils savaient pas si j'avais un.... ils suspectaient un myélome. Ils savaient pas trop si j'avais un myélome ou pas. Quelques jours après, 2è ponction, là c'était au niveau du....
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Les reins, c'était plus tard.

t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Dr. X. elle m'a hospitalisé d'urgence et donc .... ponction rénale pour voir ce qui se passait mais toujours rien, une 2è ponction rénale tout de suite parce qu'il fallait trouver ce que j'avais et là ils ont trouvé une vascularite euh… noueuse quoi. Et donc euh…, d'un côté euh…, c'était une bonne nouvelle parce qu'on savait enfin, parce qu'elle a dit que tout ce que j'avais avant ....
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	D'un côté c'était un soulagement
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Il m'a dit "vous avez pas une ulcère", c'est, j'avais un truc, ça serre l'estomac. Et après il m'a donné un médicament et c'est parti. Mais après il m'a dit "vous avez plein de kystes au rein".
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Pas Adassa, Bethesda oui je crois que c'était ça. Il travaille là-bas et son mari il travaillait pas l'apm. Il a tout de suite pris téléphone, il a pris rendez-vous. Alors je lui ai expliqué le cas. Il a dit "oh il faut faire prise de sang". Alors j'ai fait prise de sang et tout ça. Il a dit "ah vous avez plein de kystes au rein", il m'a dessiné le rein. Mais j'ai dit "ça vient de quoi, c'est cancéreux ?" Tout de suite moi je demande. Il m'a dit "non, mais vous êtes née comme ça, c'est tout petit, vous voyez, comme on fait avec stylo, c'est tout petit. Vous êtes née comme ça, sûrement y a quelqu'un dans votre famille". J'ai dit "ma grand-mère elle était déjà décédée, elle se plaignait pas de mal". Bon ils disent on n'a pas mal au rein quand on est malade au rein. Et après tous les ans je vais chez lui, il a dit "oh vous avez de la chance, vos kystes, ils ne grandissent pas trop vite. Et à peu près 10 ans j'allais comme ça.

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	L'annonce de la maladie n'a pas été une surprise dans la mesure où elle était dans la famille. Euh... donc du côté féminin, ma mère, ma grand-mère etc. Donc en plus, moi j'étais suivi depuis quelques années par le Pr. X. Donc on avait, si tu veux, un tableau évolutif du problème. Simplement on ne savait pas à quel moment il fallait intervenir, soit la dialyse, soit la greffe. Donc en 2011 je vois le Pr. X. une fois de plus, et il me dit « écoutez, tout va bien, je pense que vous allez tenir encore une dizaine d'années ». Et au courant de la même année on s'est revus, et là il m'a dit « ben ça ne va plus du tout. Les chiffres commencent à évoluer n'importe comment, enfin la créatinine etc. » Donc à ce moment là il a dit « bon ben voilà, il faut prendre une décision, soit la dialyse, soit la greffe ». Ma femme a enchaîné et a proposé, elle, de donner un rein. Lui, nous a pas proposé, je pense qu'il ne pouvait pas. Oh, quelques semaines après elle a fait une analyse où elle était compatible. Et voilà. Le processus s'est mis en route.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Alors ça a été détecté en janvier 2007. J'avais une très forte fièvre, je ne me sentais vraiment pas bien, je suis allée chez mon médecin qui m'a donné des antibio et ainsi de suite. Et quelques jours sont passés et je me sentais encore plus mal. Il m'a dit d'aller faire des analyses sanguines. Et il s'est avéré qu'il y avait une insuffisance rénale dans les résultats sanguins. Donc ils m'ont envoyée de suite à l'hôpital. De là, on m'a fait en quelques jours une biopsie et le verdict est tombé, en fait c'est la maladie de Berger. Une néphropathie qui a été détectée oui, en janvier 2007.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, en fait parce que l'annonce de la maladie, à ce moment-là j'étais hospitalisée à Haguenau, et l'annonce de la maladie était assez, c'est plus dans l'annonce de la maladie. On m'a dit "bon voilà ce qui va se passer, vous serez dialysée, on sait pas quand, peut-être dans 6 mois, 2 ans, vous allez prendre 30kg". Enfin mot pour mot le médecin m'a dit "vous allez prendre un sacré coup de fourchette avec les corticoïdes, vous allez prendre au moins 30kg". Enfin quand on a 24 ans, on vous annonce une maladie, quand on n'est pas médecin, on ne comprend pas vraiment tout ça. Et en fait, j'avais un ami d'enfance qui a été greffé -vous le connaissez peut-être X, il a été greffé pour la 3è fois- et en fait suite à l'annonce, j'ai tout de suite pensé à lui, les galères qu'il a passées avec la dialyse, donc c'est vrai que quand on a cet âge-là, sur le coup c'est l'état de choc mais après je suis quand même d'un naturel assez optimiste. Mais après voilà, on prend la vie comme elle vient et je dirai, mis à part les contraintes un petit peu alimentaires quand on est sous corticoïdes, bon je ne vais pas dire que je n'ai jamais souffert de ma maladie, mais ça n'a pas été un frein tant sur ma vie perso que professionnelle.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et je pense que quand on passe de l'état "où on a rien" à "où on a quelque chose", c'est l'état de choc.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Fin de septembre en général quoi. Et là j'étais plus capable de monter le St Odile.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui par Klingenthal quoi et puis tu peux monter côté St Nabor aussi. Alors pendant que les autres montaient le St Odile, j'ai fait un p'tit tour Ottrot, St Nabor, et j'avais même du mal à monter St Nabor (rire) ce qui est, on peut dire, la pré-pente du St Odile. (rire). Et c'est là que j'me suis rendu compte que j'avais vraiment un problème.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben j'ai commencé à 5 ans de dialyse c-a-d vers 40 ou 42 ans. Je sais que à peu près 10 ans j'allais tous les ans chez néphrologue.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Voilà 1 fois par an. Parce que j'avais très mal là, vous voyez, là où il y a le "nobil" ou comment on dit ?
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Il a dit "c'est peut-être l'ulcère".

t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'est polykystes.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Alors, c'était complètement par hasard. Au courant de l'année 2012, j'avais un autre problème de santé qui me, me titillait un petit peu. Et puis on a fait un certain nombre d'examens et ce problème de santé a été évacué finalement. Il fallait juste encore passer une IRM qui était le dernier examen. Pour faire une IRM il faut préalablement faire une prise de sang pour savoir si oui ou non on peut injecter le produit de contraste, et c'est là qu'on a découvert que la clairance, la créatinine étaient pas du tout dans les normes. Et donc le résultat c'était, il faut aller voir un néphrologue. Et donc j'ai vu le Dr. X. pour la première fois ici en 2012. Voilà comment ça s'est déroulé, vraiment par hasard.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Je ne connaissais pas les maladies rénales, je connaissais l'hémodialyse sans m'imaginer ce que c'était. Et euh..., surtout je ne connaissais pas du tout les signes précurseurs ou annonciateurs de la maladie. Comme la fatigue par exemple. J'ai jamais souffert du manque d'appétit ou du dégoût de la viande. Bon, ça c'est un symptôme que je sais qu'il peut venir et dont je ne souffre toujours pas, heureusement, mais la fatigue, oui. Donc euh..., maintenant je sais à posteriori que c'était le signal, quoi.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Mais sinon, comme c'est absolument pas visible et comme c'est absolument pas douloureux, j'étais à mille lieux d'imaginer que j'étais atteint d'une insuffisance rénale !
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Quand j'avais 18 ans, euh..., j'ai eu une angine, euh..., et euh..., on a découvert avec la prise de sang que les reins ne fonctionnaient plus. Mais euh..., avant déjà comme bébé, euh..., à l'âge de 3 mois je crois aussi, euh..., les reins se sont arrêtés tout à coup pour un certain moment et après ça a repris. Et à l'âge de 16 ans, aussi la fonction rénale a diminué, une fois avec une infection de grippe, quelque chose et euh..., après euh..., ça a toujours repris, la fonction, après 2 semaines.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Je ne me suis pas fait vraiment du souci, j'étais pas déprimé.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben je l'ai découverte en fait, en urgence. En fait je suis tombé à la maison. Euh..., j'allais pas très bien et mon père m'a fait faire une prise de sang et euh... ben (un temps) ya des médecins qui sont venus chez moi, mais j'étais pas chez moi, ils ont cassé un carreau. Ils m'ont laissé un message comme quoi fallait que j'aille vite, très, très vite aux urgences. Et en fait euh..., moi je suis resté à la maison, je comprenais déjà plus, en fait, euh... tu sais, ça percutait plus, et euh..., du coup ils sont rentrés très, très, très, très tard, et après ils m'ont emmené direct aux urgences et tout et c'est là qu'ils se sont rendu compte de ce que j'avais. Pour eux ben c'était déjà fini. Les médecins qui m'ont vu, le premier, j'ai entendu un peu, j'étais pas conscient complètement mais j'ai entendu genre « c'est pas la peine quoi, c'est déjà la fin ». J'arrivais plus à marcher, j'avais du mal à respirer donc j'étais déjà bien (un temps). Donc ils m'ont envoyé en dialyse et après ça allait déjà mieux.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	J'suis resté 3 mois au service hospitalier.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	J'étais aux soins intensifs un bout de temps.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'était euh... il y a 13 ans.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Au début j'ai pas compris ce que ça voulait dire, parce que j'étais, ben tellement mal, j'ai mis quand même quelques jours à comprendre jusqu'à ce que je voyais des gens qui venaient, qui me disaient « bon il va falloir passer à la greffe », j'me disais « mais qu'est-ce qu'ils me racontent ».
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et mon chef, les 2 chefs directs le savent, le contre-maître le sait pas ....
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et après j'y suis allée là-bas et ils m'ont traitée avec des corticoïdes et tout ça jusqu'en phase terminale.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Moi j'ai su ma maladie, c'est quand je suis arrivée en France ici. Dans mon pays d'origine, je n'ai jamais su que j'avais une IR.

t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Toujours, le palu, palu, palu. Les signes quand je suis arrivée ici, quand on m'a détectée avec une IR, j'ai demandé quels étaient les signes. Quand on m'a expliqué tous ces signes, j'ai commencé à les ressentir des années, des années. Et les médecins, quand ils ont eu à détecter, ils ont dit "mais Mme. X, ce n'est pas quelque chose que vous avez eu aujourd'hui ! Y a longtemps déjà, mais comment est-ce que vous avez fait pour résister jusque-là ?".
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et comme j'ai fait 4 jours, mes pieds étaient enflés comme ça.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	En 2004, 5-6-7 comme ça là.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et j'ai pas dit qu'il faut que j'aille à l'hôpital. J'ai dit qu'il fallait que j'aille à Paris pour mes problèmes de papiers, parce que je ne voulais pas inquiéter les filles. Elles étaient tellement inquiétées pour moi ! Elles ne voulaient pas que j'étais malade, elles ne voulaient pas que je me déplace. J'ai dit "écoutez, je vais à Paris, je fais un aller-retour". C'est ce que j'ai fait. Je les ai laissées chez la tante, et je suis venue à l'hôpital.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	22 ! Avec la tension comme ça on ne peut pas vous laisser partir. Entre temps, l'anémie, je ne sais pas combien j'étais, j'étais à 4g d'hémoglobine. Ils ont dit "on va vous transfuser". Ils m'ont transfusée d'urgence.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Une biopsie, voilà ! Il a dit "on va faire une biopsie, ça on n'a pas fait, ça nous a échappé". Ils m'ont préparé là, ils m'ont mis dans la salle. Le médecin me prépare, on me met la musique. Et ça fait mal hein ! Et il y avait juste un bout du rein, tout petit ! Et ils ont fait la biopsie ! C'est par rapport à ça qu'ils ont détecté que j'ai une IR. Le médecin dit "mais Mme X., c'est pas possible ! Ah la, la, la, la ! Il y a déjà un rein qui est foutu, qui ne vaut plus rien. Et y a l'autre qui est en phase terminale".

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ça a commencé déjà dans les années 80°. A chaque fois que j'ai voyagé, j'étais malade. Je devais être hospitalisée et euh..., j'avais beaucoup de fièvre et... Et la dernière fois que ça s'est passé avant, que ça c'est vraiment déclaré le lupus, j'étais à Paris, j'étais à une soirée et euh... j'm'amusais et tout, et tout à coup, j'pouvais plus me lever.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et moi j'ai juste eu le temps d'aller chez mon voisin et je suis tombée dans les pommes. Donc ils m'ont amenée à l'hôpital et je me suis réveillée 2 jours après. J'avais 42° de fièvre... (un temps). Et là, je me suis réveillée à Hautepierre, je me suis réveillée et tout, on m'avait opérée en urgence, c'était une hémorragie interne.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Liée au lupus (se reprend) : mais on savait pas que c'était le lupus au début, c'est seulement en m'opérant qu'on a su que c'était le lupus.

ANNEXE 14 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE TEST PERSONNE RESSOURCE

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ouais ben quand on l'a appris à l'hôpital, c'était C. qui te l'avait dit, non ? Lui : Qu'il faut dialyser ? Non c'est le Dr. Oh comment il s'appelle... Non mais quand elle nous a expliqué comment il faut faire... Lui : Non ça c'est X. Ah X. Quand elle a raconté tout ça, moi j'ai failli tomber dans les pommes, moi j'ai dit pouah !
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Je me suis dit « oh yé ! mon dieu ! »
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ouais, ça m'a... un peu..., j'ai dit, j'ai failli tomber dans les pommes hein ! J'étais toute blanche. Et en plus elle discutait. C'était du détail au détail. Houuu, c'est dur. Mais bon après si c'est pour du bien. C'est pour son, c'est pour la maladie, c'est pour sa santé c'est... Et qu'est-ce qui vous paraissait compliqué ? Oui ça me paraissait un peu compliqué euh... C'était le KT ? La technique ? (elle réfléchit) Tout me paraissait compliqué. Tout. Mais bon, il fait ça bien hein, ça c'est...
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et du coup, vous aviez peur que ça impacte un petit peu sur la vie quotidienne quand X. vous avait présenté tout ça ? Non, mais sur le coup, (un temps), je sais pas moi dans ma tête, je sais pas (un temps), je sais pas.

proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	En même temps, car c'est au même moment où ta maman, elle commençait euh... Oui, elle commençait Lui : (il poursuit) Elle commençait à avoir Alzheimer.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben en fait, on le sait depuis longtemps cette maladie puisque c'est une maladie héréditaire, sa mère est déjà décédée de la même maladie. Moi je crois que quand je l'ai connu, je le savais, enfin on l'a su très, très vite. On s'est pas trop préoccupé parce qu'on savait que c'était pas tout de suite. Et ensuite, je crois que c'était en 2011. Euh..., on a été, moi j'ai été voir le néphrologue avec lui, j'ai proposé mon rein, parce que je sais pas si vous savez que moi je lui ai donné un de mes reins. Et bon, il nous a dit, « vous avez le temps, il en a encore pour 5 à 10 ans ». Et bon après, ça s'est précipité, ça s'est fait dans les 2 ans, voilà.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'est une maladie auto-immune que X. a contractée il y a 11 ans maintenant ou 12 ans, un truc comme ça. Donc, c'est là qu'on s'est aperçu qu'y avait une infection sur les reins. Et là comme dit, on a découvert la maladie. Les médecins à Strasbourg ont pris les devants par rapport à ça. Donc traitement de choc on va dire, cortisone et tout ce qui va avec. Et ils avaient pronostiqué une dialyse très rapide mais on a réussi à tenir très, très longtemps sans dialyse. Jusqu'à ben, août 2015 où elle s'est fait greffer un rein.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ah oui, oui, oui. Ben moi, sa mère et puis son père. On était tous les 4 dans la chambre et puis... L'annonce. Ils ont diagnostiqué la maladie et puis l'annonce fatidique était tombée.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'était un choc.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ah ben oui, forcément ça met un coup au moral. On est plus ou moins anéantis par l'annonce ! Sa mère, elle a pleuré dans tous les sens, son père qui effectivement était pas bien du tout et moi aussi quoi.

proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'est lui qui me l'a appris, c'est X. qui me l'a annoncé. Voilà, au moment où on s'est rencontrés, en fait, tout de suite.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	J'ai rencontré une personne, j'ai pas rencontré un malade. Il m'a appris qu'il était malade, mais voilà, ça faisait partie de lui mais non, ça ne m'a pas fait peur.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Alors ce qu'il leur a dit en revanche c'est que potentiellement il pouvait être rappelé et ne plus revenir avant quelques semaines et ça il ne peut pas dire quand.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, oui. Et par exemple, les gens du théâtre qui sont vraiment des, des, parmi de ses amis, enfin qu'il compare à ses amis, à eux il leur a dit. Donc du coup, c'est bien, parce qu'il a longuement hésité et tout et il leur a dit. Et du coup, c'est bien parce que c'est un vrai pas les uns vers les autres, c'est-à-dire que lui ça lui permet de continuer, et eux ils adaptent aussi les horaires de répet, ça s'éternise pas à outre mesure. Moi, pour faire de la chorale par ailleurs, on sait qu'après 23h quand on a démarré à 20h ça ne sert plus à rien de continuer. Et le groupe, il est vachement content, il n'y a aucun souci. Et même pour les représentations, il avait des répétitions et quelques représentations parce qu'il est dans plusieurs troupes, et cette année, pendant la dialyse, il en avait une où il chantait en fait. Et il a prévenu les gens, enfin les personnes avec qui il travaillait sur ce projet-là, en disant que "moi à 23h ou 23h30 max je ne peux pas ranger, je file quoi" ! Et ça ne pose de problème à personne ! Donc il en était ravi en fait, je trouve qu'il avait un peu peur aussi du regard des autres et en fait ça s'est très, très bien passé. Et là il est dans un projet, vous pourrez lui dire que je vous l'ai dit et vous pourrez venir le voir. Là il est en projet pour une représentation au Cube Noir à Strasbourg.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Depuis que je le connais, déjà y a longtemps quoi, on était étudiant, donc il m'avait dit ça. J'étais pas trop choquée parce que je connais aussi des amis qui ont des problèmes avec différentes maladies. Donc euh... je pense que comme il est bien, j'pense que y a pas de souci, il m'a raconté qu'il a déjà transplanté une fois quand il avait 18 ans. Je le connais depuis je crois quand il avait 25. Donc ça marchait bien, il prenait des médicaments 2*/jour, c'était le rein de sa maman, il m'a expliqué comment c'était l'opération et tout, il a dit que oui mais il faut toujours contrôler, bon (un temps), je pense que c'est comme ça la vie, donc euh... si on connaît qui est en bonne santé peut-être après elle aura la maladie aussi ou moi, j'ai la maladie aussi, donc j'prends ça assez zen. Donc euh... après quand on s'est mariés, et après on se posait pas le problème d'avoir des enfants ou des problèmes quotidiens parce qu'il m'a expliqué j'crois avant, il est comme une personne normale, qu'il mange normal, il faut juste faire attention parce qu'il attrape facilement les maladies. Il peut voyager aussi, à Hong Kong on a fait des voyages aussi et comme tous les 2 on est architecte, après le mariage on a travaillé à Londres, à Paris, partout, on n'a pas du tout prévu d'avoir d'enfant quand on s'est marié. On s'est pas du tout posé la question comme ça. Donc après, à un moment donné on voulait avoir des enfants, après voilà, on posait pas les questions non plus, donc voilà, on a réussi à avoir des enfants, on a deux enfants sans problème. Et du coup, après il est tombé malade, son rein a perdu...
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui la fonction normale donc euh..., la créatinine, je crois, ça a augmenté énormément à Paris déjà et après on est venus à Strasbourg, ben nous on est venus à Strasbourg. Et après le 1er bilan, c'est qu'il devait avoir une transplantation ou passer en dialyse, c'était un choc pour nous parce que là, les enfants sont encore petits. On sait pas qu'est-ce que c'est, on était un peu paniqués, c'était en, en novembre 2014, je crois.

proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben au début, c'est vrai que il n'osait pas trop en parler au début. Mais du coup il m'a dit qu'il était greffé. Il m'a expliqué. Mais moi ça ne m'a vraiment pas fait peur qu'il soit handicapé.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben en fait moi j'étais petite. Ma mère était déjà malade avant que je naisse, je l'ai appris j'étais très jeune. Après je ne sais pas quel âge j'avais quand j'ai compris qu'elle était vraiment malade.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui voilà, mais après elle ne montrait pas trop. Elle allait dans la salle de bain, elle s'enfermait, elle ne montrait pas trop, elle ne voulait pas trop qu'on le voit, mais après on le savait.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui je l'ai déjà vu dialyser, oui, oui.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Donc au début on s'est dit "mais qu'est-ce qui se passe". On ne s'attendait pas à ça. Je ne sais pas comment dire mais moi ça m'a stressée. Qu'est-ce que c'est encore en plus de ce qu'elle a, il faut qu'on se trouve avec ça.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, à Strasbourg. A Paris elle ne savait pas mais quand elle est arrivée suite à des examens et tout, c'est là qu'ils ont découvert qu'elle avait une IR.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	J'étais bébé, j'étais petite. Donc j'ai grandi avec et j'ai pas eu de ressenti.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Je me souviens pas. J'me souviens pas, je sais qu'à un moment je pleurais beaucoup parce que je l'attendais et ma sœur avait été là.

ANNEXE 15 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : GROUPE CONTRÔLE A T_0

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
t0	entretien Shalena t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben je réagis bien parce que c'est mon problème, mon rein. Alors j'accepte, y a pas de problème. J'ai dit "merci, bon Dieu, j'ai ça, j'ai pas d'autres problèmes plus graves". C'est ça qui est bien, quand tu penses que ça, comme ça, comme ça.
t0	entretien Shalena t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oh ben ça y a longtemps, c'était en l'an 2000. Y a un Monsieur qui m'a dit "oh, t'es bien, t'es jolie ! T'as grossi" (rire). J'ai dit "j'ai pas grossi !". C'était le 1er janvier. Alors le 1er janvier j'ai téléphoné l'apm à *, ils m'ont dit de venir tout de suite, on fait une prise de sang. C'est là qu'ils m'ont dit, que j'ai commencé le traitement. Et après, y a Dr. X., il a dit qu'il a fait une pré-retraite, je ne sais pas s'il est encore là, mais lui aussi il a eu problème. On m'a fait ça !
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et ma femme elle était là, elle a discuté avec lui et il a dit qu'il avait le même problème, et il a tellement insisté qu'on lui fasse une biopsie ou je sais pas quoi, pour voir d'où venait son problème. Et moi j'ai déjà posé également 2-3 fois la question "mais vous m'avez fait une biopsie, y a pas quelque chose à faire ? Vous m'avez fait une biopsie, bon du nouveau rein, évidement ! Mais avant on aurait pu quand même peut-

			être voir quelque chose ou une prise de sang, j'en sais rien, je ne suis pas médecin. Et on m'a jamais répondu. Et du coup, après on vous laisse comprendre que de toute façon, maintenant ça sert à rien, maintenant c'est fait, c'est fait".
t0	entretien Mirana t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Depuis que j'avais l'âge de 18 ans j'ai maigri, je buvais beaucoup, je mangeais beaucoup pourtant je maigris. Et c'est 1 mois avant mon examen de bac, donc y a mon père et ma mère qui m'ont dit, "faut pas forcer pour étudier, faut ralentir la cadence".
t0	entretien Paul t0 + proche	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et en 69, ça a commencé, les problèmes rénaux
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ouais, ben ça ne va prendre trop de temps pour ça. Alors mon DT a été découvert à l'âge de, quel âge j'avais, j'avais 5 ans. Donc c'est 1957. Alors l'insuffisance rénale est arrivée, bien, bien, bien, plus tard, on va dire 2010, 2010. Je parle de l'IR. Alors j'ai perdu la vue, en 1982.
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Bon, 5 ans j'étais trop petit. Ça a commencé par un coma diabétique.

t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Non, j'étais en hôpital de jour, non j'étais hospitalisé, attends ça change tout. J'étais hospitalisé au NHC en néphrologie d'ailleurs, et c'est là que F. H est venue me voir et m'a dit "voilà M. X. on va passer à la DP". Et c'est vous qui aviez choisi la DP ? Comment ? C'est vous qui aviez choisi la DP Non, on me l'a directement proposée. On ne vous avait pas parlé de l'HD ? Non, on m'a tout de suite prescrit la DP.
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ah c'est suite à une échographie qu'a été découvert un problème au rein G. Et voilà que tout a commencé.
t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Le démarrage chez moi, on l'a remarqué quand j'étais enceinte de ma 1è fille. C'est là qu'on avait remarqué que j'avais de l'hypertension, que la créat' était élevée.
t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	J'ai dialysé en 2000. Et donc euh..., oui, je savais que ça me pendait au nez, mais bon ça m'a quand même tenu jusqu'en 2000. Et après, en fait, maintenant on s'est aperçu après coup que c'était une néphropathie familiale.

t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	C'est pas qu'ils l'ont bien vécu, mais disons quand je leur ai annoncé, c'était un dimanche soir, je les ais pris tous les 2 et je leur ai annoncé que j'allais être dialysée, après bon, grosso modo, ils étaient quand même petits. Et après, je me souviens j'ai dit, parce qu'on avait un tennis de table dans la pièce, "bon, maintenant G. on va jouer au tennis de table". Ça s'est fait assez normalement, je ne suis pas allée dans les trucs...
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben écoutez, moi j'appris ça parce que ma sœur était enceinte, ça remonte à 25 ans. Et donc elle était enceinte, et quand ils ont vu la 2è échographie, ils ont vu que mon neveu avait des gros reins.
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et effectivement, quand elle m'a dit "madame, vous êtes en IR en phase terminale, vous allez dialyser dans peu de temps", là j'ai eu un choc
t0	entretien Thierry t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Je suis IR depuis 80, 80, les années 80. J'ai été greffée en 87. Oui j'ai passé 7 ans en dialyse, et j'ai été greffée en 87.

t0	Entretien Hugues t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	2006, euh... que je ne vous dise pas de bêtise, oui 2006. Donc j'ai mon médecin de famille qui me traitait contre l'hypertension depuis déjà euh..., quelque temps. Et euh..., ce médecin s'est associé avec un nouveau et donc j'ai euh..., pour une grippe ou un truc sans trop d'importance, je suis allé donc consulter le nouveau et quand il a fait ma connaissance il a voulu savoir pourquoi j'étais traité contre l'hypertension. J'ai dit que j'en savais foutrement rien, que j'étais tendu depuis pas mal de temps et on prenait ça pour éviter le..., pour baisser la tension. Donc lui n'a cherché donc pas à le guérir mais à chercher la cause. Donc pas à le traiter simplement mais à chercher la cause. Donc euh..., on a fait 2-3 prises de sang, les choses habituelles. Et à un moment donné il m'a dit « ben écoutez, j'aimerais bien que vous alliez faire une échographie rénale ». Donc j'étais allé Rue du 22 Novembre, je ne sais plus comment il s'appelle l'échographe là, qui est assez, assez réputé. Et donc on m'a découvert euh..., sur le rein gauche, un grawits, donc une tumeur à priori c'est le nom qu'ils donnent. Voilà donc, comme quoi j'avais un cancer au niveau du rein. Et en plus ils ont découvert ce qu'on appelle une Maladie de Berger. Je pense que ça vous parle aussi, je crois que je ne suis pas le seul. Donc j'avais ça et ça. Après les autres tests, on a remarqué que j'avais également en cumul une hyalinose HSF, hyalinose segmentaire et focale qui augmentait, on va dire, la vitesse de dégénérescence du rein. Donc euh... j'ai dû me faire opérer d'une néphrectomie partielle en, (un temps) juin ou juillet 2006.

t0	entretien Hugues t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Donc, quand on vous dit à 35 ans que vous avez un cancer, ça fait bizarre puisqu'à époque, j'étais à, je bossais beaucoup, je faisais encore du sport. Bon je fumais déjà, euh..., ouais bon on s'y attend pas à 35 ans à se dire tiens, ben voilà on a un cancer. Bon après on fait avec, quoi !
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Non, non, c'était en 97, j'avais des migraines. J'ai toujours été migraineux et à un moment, j'ai eu des migraines très violentes et très rapprochées. Et là, je me suis dit qu'il y a quand même un truc. Et je me souviens même qu'à un moment j'ai eu du mal à monter un escalier... genre qui n'avait pas beaucoup de marches. Et euh..., voilà. Et en fait, c'est là qu'on a diagnostiqué, j'étais déjà ici, donc c'était au service MGEN parce que je me rappelle encore parce qu'elle m'avait engueulé que je buvais trop d'eau gazeuse parce qu'elle ne voyait pas mes reins.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Non, je suis allé pour consulter. Parce que MGEN, y a un centre pour les fonctionnaires qui permet d'être pris en charge et c'était à côté, à l'époque. Parce que j'avais pas de médecin traitant depuis des années, et justement, j'étais dans l'ignorance totale de ma santé. J'ai quitté la maison à 18-20 piges, j'ai plus vu un doc, plus rien. Les migraines, je les avais toujours donc j'ai vécu avec et je suis allé dans ce centre. J'ai eu droit à une écho, elle m'avait engueulé, que je buvais trop d'eau gazeuse, qu'elle ne voyait plus mes reins. J'ai su après que c'était normal, ils étaient atrophiés.

t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Voilà, et puis je me rappelle aussi, on a trouvé ce qui avait avec la prise de sang, j'avais pas fait ça depuis des années et j'avais une, ben le taux de créatinine etc... Et ce qui me faisait très mal, c'est que j'avais un taux de potassium de ouf donc je suis allé direct aux urgences, KT etc... Pour prévenir une crise cardiaque. Ils étaient quand même inquiets. Et là, j'étais quasiment au seuil des 12-13-14 où le rein ne fonctionne plus. Donc j'ai appris très subitement et très rapidement que j'étais insuffisant rénal à 2 doigts de passer en dialyse, quelques jours avant. Je me souviendrai toujours.

ANNEXE 16 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : ANNONCE DE LA MALADIE - GROUPE CONTRÔLE PERSONNE RESSOURCE

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Shalena	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben je ne savais pas trop ce que c'était. Donc après on m'a expliqué. Bon, après elle a eu de la chance parce qu'elle a tout de suite eu une greffe, enfin tout de suite, au bout de 1 an.
proche	entretien proche Shalena	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ben franchement j'ai eu peur ! Et je me suis dit, c'est quoi ça et tout ! Mais après on m'a expliqué, mais après ça allait vite avec la greffe, donc ça allait.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Vous savez, ça se passait assez doucement. Et comme il n'avait qu'un seul rein, déjà à l'âge de 14 ans il avait des problèmes "rénals". A un moment on a dit, ça va se stabiliser, ça va aller mieux et tout, et comme le médecin traitant, il ne prenait pas ça à la légère, mais à un moment donné on a remarqué que ça s'est aggravé. Et finalement c'est allé très vite. Et comme c'est irréversible, quand c'est au stade terminal, c'était pas non plus chouette, c'est sûr. Mais après il fallait qu'on règle ce problème-là. Et la dialyse, il faut s'y mettre, on n'a pas le choix, c'est sûr.
proche	entretien Paul t0 + proche	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et ça faisait peur quand il vous l'a annoncé ? Sa femme : Non, non pas du tout. A aucun moment il y avait cette crainte ? Sa femme : non pas du tout. Même avec la greffe du cœur, parce que moi je me disais, il a peut-être 10 ans à vivre mais pas plus. Et je me suis dit, quand je le convainquais, "au moins 10 ans pour les enfants, ce serait pas mal ! Ce serait pas mal au moins pour eux " Mais je ne voyais pas plus loin ! 10 ans ça me faisait comme un miracle. Et là je vois, ça continue.
proche	entretien proche Théo	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	L'IR ? On subit, il faut prendre les choses comme elles sont, tout simplement.

proche	entretien proche Théo	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, le diabète, et on savait qu'à une échéance plus ou moins longue, il aurait des problèmes de reins et il serait de toute manière dialysé, ça on le savait. On a eu le temps pour s'y adapter quoi. C'est pas une nouveauté, c'était pas brutal, on savait qu'un de ces jours ça allait arriver.
proche	entretien proche Théo	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Et comme c'était suite à l'opération, à l'ablation du carcinome qu'il avait, donc c'était quand même un peu brutal.
proche	entretien proche Martine	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Mon épouse, elle l'a su une dizaine de jours, une quinzaine de jours avant et je me souviens très bien quand elle me l'a dit un soir, c'était au début très pénible. Surtout qu'on ne savait pas ce que ça pouvait donner et surtout que ça a duré encore 2 ou 3 ans avant qu'elle ne soit dialysée. Entre le moment où elle l'a su et elle me l'a dit, il a fallu 2 ou 3 ans et ça a encore duré pas mal de temps avant qu'elle ne soit dialysée donc on a le temps de se préparer à la dialyse quoi.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, bon je savais qu'ils avaient diagnostiqué un cancer et puis après, il y avait la maladie de Berger. Mais au tout début de notre relation, il était dans une phase de rémission. Donc en fait, si vous voulez, pour moi, c'est vraiment, hormis les marques physiques qu'il avait sur son corps suite à toutes les cicatrices, ça me paraissait quand même presque abstrait et lointain. Donc je savais qu'un jour ou l'autre il aurait une dialyse mais ça me paraîssait super loin quoi. Et en fait, à partir de fin 2008, là ça a commencé à se redégrader, et en 2009-2010, je ne sais plus, là la dialyse est arrivée en plus brutalement. Ça a été brutal pour tout le monde. Et entre guillemets, c'est passé vite, mais on ne peut pas se préparer à ce type de nouvelle.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Oui, en même temps que lui. J'étais âgée de 23 ans et on a appris ça devant un médecin, tout simplement. Un médecin qui nous a donné les résultats.

proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Lors de l'annonce, bon ça remonte quand même, mais je me souviens quand même encore, euh..., donc euh..., bon quand ils nous l'ont annoncée, c'était assez direct, déjà pour commencer. On nous a dit qu'il fallait tout de suite, qu'il aille directement à l'hôpital, et qu'il ne passe même pas par en fait, par la case de la maison en fait. Donc il a juste eu le temps de faire un sac et puis la place était réservée à l'hôpital le jour-même. Voilà. Parce qu'il était en phase terminale. Et nous on ne s'imaginait pas ça, nous on était allés pour voir d'où venaient ses migraines. Donc on ne s'attendait pas, on a fait plein d'examens, mais on ne s'attendait pas à ce que soit quelque chose de ce genre. Donc comment on était ? On était abasourdis, voilà, je crois que c'est le mot. Abasourdis et sans voix aussi. On ne savait pas trop quoi dire, d'ailleurs on n'a rien dit. On a simplement exécuté ce qu'on nous a dit. On n'a pas trop parlé tout de suite, les discussions sont venues après, une fois qu'on était à l'hôpital. Mais sur le coup on n'a rien dit, on était assez muets, c'est le souvenir que j'avais, et abasourdis par l'annonce. Et ensuite, un peu la peur aussi, la peur juste parce que c'est l'inconnu. On n'en n'avait jamais entendu parlé, je ne savais pas ce que c'était, il avait les reins qui fonctionnaient mal, il était en phase terminale, donc j'avais bien compris qu'il pouvait mourir. On nous a dit qu'il devait être dialysé, je ne savais pas ce que c'était, je ne m'étais jamais intéressée à ça. Donc voilà, il a été à l'hôpital et il a été très bien accompagné. Les médecins, l'hôpital étaient très sympathiques, accueillants, c'est juste l'annonce qui était un peu, enfin, je me souviens d'une annonce un peu brutale.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Annonce de la maladie	Ah oui, c'était un médecin de la MGEN !

ANNEXE 17 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : TRAITEMENT ET VECU DE LA MALADIE ET DU TRAITEMENT

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et ça se voit tout de suite, de toute façon : dans la mine, affaiblissement, euh..., comme vidée. Elle a des jours complètement vidée, comme une batterie complètement vidée, c'est vraiment ça.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui une grosse fatigue et du coup, elle dort beaucoup. Ça peut durer 2-3 jours et après c'est reparti.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Parce qu'avant elle n'en parlait pas ! Elle était toujours en vadrouille. Elle se balade quoi. Elle se balade, elle va en Allemagne, à Offenbourg, elle prend la voiture, elle fait ses km, elle fait les boutiques, elle rentre.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non j'étais vraiment toute petite. Bon elle a eu des périodes d'hospitalisation mais euh..., j'étais plus (+) ado et euh…
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, après à l'adolescence, c'est pas les premières préoccupations en tant qu'adolescent. Et j'avais une vie de couple. Hélas, j'suis, j'ai, j'ai, je suis quelqu'un d'assez égoïste en fait. C'était un peu « moi », mes projets, mon nouveau boulot... c'était un peu moi.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ben non, non, non, elle fait pas transparaître du tout.

proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Après c'est très bien de trouver quelqu'un et ... Ouais, ouais après elles font beaucoup de choses ensemble c'est vrai. Maintenant un peu moins. Bon elle a un caractère aussi. Je sais pas si c'est la maladie qui l'a rend tellement ... Elle a changé, vous trouvez ? Ouais, je crois qu'avec, elle est plus (un temps), plus (+) nerveuse, plus impatiente, plus susceptible, plus réactive, plus explosive.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Elle était en DP ? Je sais pas. Vous ne savez pas. Elle avait quelque chose dans le ventre ? Elle le faisait à la maison ? A l'hôpital ? (un temps) Vous ne savez pas. A l'hôpital. A l'hôpital ? En hémodialyse alors, Ouais, ouais Elle y allait tous les 2 jours du coup. C'est ça la DP ? Non ça c'est l'hémodialyse. La DP c'est l'inverse, on la fait à la maison, du coup on emmène la maladie à la maison. Ça dépend du choix de chacun Non, c'est l'hôpital.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Les grossesses, les enfants, le divorce... j'ai eu aussi mes périodes en fait. J'avoue que j'ai pas...
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Elle a choisi de dire « tout va bien », « je vais bien, tout va bien ! » (Rire), donc tout le monde va bien. J'pense qu'elle a opté pour ça.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Au fond y a quand même oui, la maladie qui est là, les douleurs, la fatigue, y a quand même le contre coup de tout ça.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Puis y a quand même les traitements à la maison et je sais pas combien de médicaments. Parce que parfois je vois sa boite bleue et tous les compartiments !

proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et après elle a son alarme, 9h30 le matin, 9h30 le soir, du coup y a juste ça, c'est le chant du coq d'ailleurs (elle fredonne et éclate de rire). Donc elle fait « ah ! Tiens c'est l'heure ! » Voilà, mais sans ça, on sait rien !
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et qu'est-ce qui est le plus dur entre l'IR ou la drépano ? Ah non il faut tout le temps, elle est tout le temps à l'hôpital, Elle doit tout le temps faire la dialyse, la pauvre, elle peut même pas se faire un voyage, il faut toujours se brancher. Pour moi, c'est dur quoi.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui il y a la dialyse à faire tous les soirs, enfin elle doit se brancher tous les soirs. Elle ne peut pas bouger, pas aller en vacances. Encore, sa maladie, il y a des périodes où c'était un peu calme, des moments où ça revient, c'était comme ça pendant des années. Mais là, tous les soirs, c'est trop lourd, c'est trop lourd.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Elle ne peut pas bouger, pas aller en vacances.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Même au quotidien tu es tout le temps fatiguée, tu as des malaises. Quand je l'appelle, elle me dit "ah je suis fatiguée, je vais raccrocher". Un jour ça va, un jour elle est pas bien.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	On n'en n'a pas parlé. Je ne veux pas dire ce que je sais pas. Mais elle veut vraiment. La dernière fois elle a dit qu'elle souhaite que ça se fasse le plus tôt possible. Avoir un donneur le plus tôt possible. Mais comme y a pas beaucoup de donneurs... Mais c'est son souhait.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ah y a une grande différence, y a une grande différence ah oui.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	En tout cas elle ne montrait pas qu'elle était mal.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	On voyait qu'elle était moins fatiguée.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui la greffe se passe bien.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui tout s'est bien passé, oui.

proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Franchement, elle vit comme une personne normale. Les gens qui ne la connaissent pas, ils ne voient rien, non elle vit comme une personne normale.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Vous la connaissez, vous voyez encore des contraintes ? Non, sauf la fatigue, non.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et finalement ben, on voit pas trop. Je veux dire X. gère, donc par exemple si on sort un soir avec des amis, ben les médicaments, il le sait, il va emmener les médicaments, il va les prendre avec lui. Donc non, j'ai pas eu de problèmes avec ça.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	De la fatigue psycho.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Il est bien sorti de l'hôpital, après la cicatrice, elle a, bien, bien fait. Et après 1 semaine il a travaillé, je pense à peu près. Donc il a dit que « bon, le médecin, il a pas encore commencé de dialyse », elle a dit de rester comme ça au cas où s'il y a un problème, il peut tout de suite faire la dialyse. Après en avril quand j'étais à Hong Kong, il m'a dit que là il fallait absolument commencer. Moi j'étais loin, j'ai demandé si je devais prendre l'avion en urgence pour, pour venir. Après il a dit que « oh non, ça va aller », il a fait « ça va mieux, si, si ». Donc je suis venue, c'est déjà tout installé, tous les paquets, la machine.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Les cartons etc. Après aussi il devait aller à l'hôpital 2 jours ou 3 jours pour apprendre le manuel si je me rappelle bien. Après il a commencé, il a dit que c'était bien. Au début c'était dur, parce qu'il a fait un problème de digestion, de constipation.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Il s'angoissait, mais il est pas déraillé, pas caché, il a pas contracté les gens, il continuait comme normal : aller au travail, manger normalement, jouer avec les enfants etc. Mais je pense qu'il est un peu stressé mais euh..., bon, comme ça s'est passé, on reste voilà... pas content mais on s'est euh..., habitué avec la dialyse, on a même fait des voyages en France un peu aussi. C'est juste, il faut organiser les livraisons etc.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Après, les médecins, ils sont assez bien informés, par transparence avec le patient. Il sait comment il est : est-ce qu'il est bien. Est-ce qu'il faut pas manger ci, manger ça. Après, il a le médicament, il faut changer un petit peu. Aussi y a un moment donné, je pense que c'est l'année dernière quand il a juste passé à la dialyse, on a juste pensé pour avoir une transplantation euh... de moi ou de son papa. Donc on a fait des checks.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Comme sa dialyse marche bien, on s'est arrangé, donc on continue pour voir, si malheureusement la dialyse peut pas continuer, on réfléchit encore pour la transplantation. Mais lui il veut pas faire de dialyse par le sang, je sais pas comment on dit ça.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Même il est un peu fatigué ou un peu malade, il continue de travailler à la maison. C'est une personne assez positive. Peut-être il a commencé, pas commencé, mais découvert cette maladie assez jeune, donc il a vécu avec toute sa jeunesse, donc voilà jusqu'à maintenant, donc c'est pas quelque chose qui a tout à coup changé, donc euh....
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	On s'est dit qu'aujourd'hui il a tellement d'énergie, c'est incroyable ! Parce que la maladie du rein, c'est vraiment une maladie, ben comparée aux autres, le cœur, le foie, on ne peut pas remplacer les fonctions, donc voilà on a beaucoup de chance.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Les alarmes, au début j'avais un peu peur mais on s'est habitués.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	On peut pas sortir, (elle se reprend tout de suite) ben de toute façon avec les enfants on peut pas sortir trop la nuit. Mais c'est juste que quand il travaille le lendemain, il doit tout de suite se brancher à 9h, aller au lit et si par exemple moi je sors la nuit ou je suis pas là, c'est un peu difficile la nuit parce qu'il y a les enfants ou s'ils crient la nuit, il peut pas trop se déplacer pour regarder qu'est-ce qu'il se passe.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Y a le paquet, il faut commander.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Sinon c'est les voyages aussi, il faut bien réserver en avance, on peut pas partir, en principe il peut partir loin aussi, mais on veut pas compliquer parce que si y a un souci, on sait pas, donc on reste un peu en France, en Allemagne aussi à cause de son travail.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Et là, il est sur liste de greffe ou pas ? Si, si, si, depuis 1 an. Oui.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	On s'est dit, si le moment venu on va refuser ou pas ?
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Si on est vraiment des gens qui sortent tout le temps ou si les grands voyageurs, peut-être que ça aurait vraiment changé la vie, on n'est pas content. Mais comme on est des parents qui travaillent beaucoup, que ça change pas beaucoup. On sort pas beaucoup la nuit, avant oui mais après quand on a des enfants, plus trop. Ça change pas vraiment grand-chose (rire).
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Système immunitaire un peu... Affaibli.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non, pas encore, non pas encore. C'était il y a 3 ans et comme il est dialysé depuis 1 an.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Le rapport au sang, en revanche le rapport à la maladie ne me gêne pas mais le rapport au sang c'est plus problématique (rire). Même si c'est pas moi qui suis directement concernée.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Une fois que c'est intégré, peut-être que c'est facilité mais je sais que de temps en temps ça peut être vécu, en tout cas pour X., comme un fil à la patte qui le ramène régulièrement.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Donc ça s'anticipe.

proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Parce que si y a bien une chose qui a été minimisée, c'est "oui 1m^3 de stockage, pas plus" ! Ohhh c'est vachement plus ! Et la livraison étant mensuelle non, non, c'est énorme en fait ! Ça prend énormément de place en fait. Et je pense que c'est plus, plus, moi je dirai en tout cas pour moi, pour moi, c'est moins l'impact, parce que ça se gère, ça s'intègre dans un mode de vie, dans un fonctionnement, autant je trouve que physiquement, le volume pris par les cartons c'est assez impressionnant !
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	On voit le carton : boum, voilà ! Forcément c'est un petit rappel constant.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	A part l'impact visuel des cartons, pour moi en tout cas la contrainte, c'est cet impact visuel.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	C'est plus ce risque potentiel de contamination par inadvertance. Donc j'étais plus (+) sujette à m'éloigner, à faire attention. Surtout quand l'embout est retiré en fait. Voilà, c'est plus (+) sur cet aspect sensible d'une contamination sensible. Au début ça m'a vachement troublée, et la cicatrisation et tout ça, tout ce qui est post-opératoire, que maintenant.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Le côté positif, c'est que pour le coup ces greffes-là, je ne veux pas dire que c'est de la routine, il s'en fait tellement, que à priori il n'y a pas de raison que ça ne marche pas
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	L'exemple c'était les vacances de fin d'année l'an dernier, il était venu chez mes parents qui habitent en Picardie. Donc, il a fallu anticiper la livraison de la machine et les cartons. Et en même temps c'était le premier grand voyage où il ne dialysait pas à la maison. Et ça s'est très, très bien passé, quoi.

proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ça a facilité aussi les potentiels départs autres, même si c'est pas forcément très loin, cette possibilité de partir, de pouvoir bouger sa machine, voire d'en avoir une autre et très concrètement de mettre en œuvre ce pour quoi il avait choisi ce mode-là. Parce que c'était le mode qui lui permettait d'être souple au sens où si on veut être dans un village, on est dans un village, c'est pas grave, quoi. On peut être loin d'un hôpital.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Il est vite fatigué, il est vite sur les rotules. Les besoins de vacances sont là, très clairement, ou du week-end aussi, donc ouais, et de sommeil.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Qualité de sommeil est impactée,
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Juste avant la dialyse, il était alors... fatigué certes mais gonflé de chez gonflé. En plus, ça tombait en période de chaleur, donc c'était limite effrayant. Oui effrayant. Donc pour ça c'est mieux. Après, la fatigue, je dirai qu'il est autant, voire plus (+) fatigué.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je pense que c'est plus difficile parce que forcément, ça révèle des craintes, pour sa fille hein, qui je pense émotionnellement sont difficiles à gérer pour lui et ouais, je pense que c'est pas simple. Je pense qu'il a du mal à en parler avec elle.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et peut-être que je me trompe parce que je n'assiste pas à tout, mais je ne pense pas qu'il la sollicite pour des discussions, ni pour l'informer de façon régulière.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Mais oui, c'est vrai que de façon récurrente, il dit quand même que ça s'est suffisamment aggravé pour qu'il soit dialysé, ses capacités se sont nettement amoindries.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Voilà, c'est exactement ça. Et plutôt que d'entrer dans un truc pas possible, de se précipiter et de changer son pansement, il se dit "voilà c'est bon, ça va être plus simple de ne pas y aller".

proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ils m'avaient demandé aussi, les infirmiers, si je voulais faire le pansement au début, alors là pour le coup j'ai dit "non je ne suis pas son infirmière, je suis sa chérie".
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Avec la greffe, c'est une autre personne, on va dire.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ah ben avec la maladie, avec la maladie, elle était très affaiblie avec la fatigue, très très fatiguée. Une fatigue avec un mal de crâne à se taper sur le mur. Euh..., vraiment pas bien, toute pâlotte, ça faisait des coups au moral et compagnie ! Ça, c'était assez dur à engendrer mais euh..., là depuis la greffe, effectivement, ça fait 1 an qu'elle est de nouveau d'aplomb. Y a plus de fatigue de ressentie, elle se remet au sport, elle est en forme, y a plus de mal de crâne, c 'est vraiment une personne complètement différente.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Elle est comme avant, enfin avant la maladie quoi !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, oui, parce que là pendant des années, des années, c'était tous les jours des maux de tête, c'était assez impressionnant ! Elle en pleurait ! Et des maux de ventre, et fatiguée, toujours fatiguée, fatiguée. Elle a quand même un travail qui lui prend pas mal d'énergie et euh..., et là depuis qu'elle s'est fait greffée, c'est moi qui ait du mal à la suivre. (rire) Pour être honnête, avant on faisait un peu de footing, elle n'arrivait pas à me suivre et maintenait c'est moi qui n'y arrive pas. C'est hallucinant les progrès qu'elle a fait, dus à la greffe tout simplement !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Chance du fait qu'elle n'a pas eu à dialyser tout de suite.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Parce que la dialyse, je pense que ça met un poids supplémentaire à la personne, c'est très, très, très lourd comme traitement. Et ça, je pense qu'elle aurait eu plus de mal à supporter la dialyse. Parce que c'est 2 à 3 fois par semaine.

proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était des maux de crâne intempestifs, pas bien du tout dans sa tête, dans son corps, elle était vraiment euh..., ça n'allait plus !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais c'était le moral, c'était un tout avant la greffe. C'était quelques années de, de comment puis-je dire, de mal-être quoi !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	L'hémodialyse. C'est le système que vous branchez dans le ventre c'est ça ?
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ouais, on aurait plutôt pris celle-là. Parce que là elle aurait pu la faire la nuit, comme ça la journée, elle aurait pu être autonome et travailler. Et après, on aurait aménagé les heures de boulot en conséquence de... (un temps). Mais comme dit, on n'a pas eu besoin, enfin... elle dans son cas n'a pas eu besoin de passer par la case dialyse. Et ça je trouve super bien parce que je trouve ça très difficile.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	On était juste en vacances ce moment-là
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Ben justement ouais, on était en Corse. De pouvoir revenir de Corse sur le continent, en 4 ou 5h ! Quand vous n'avez pas de billet d'avion, quand tous les avions sont remplis, le stress commençait à monter ! Et on se demandait comment on allait rentrer quoi ! Après je me suis imaginé plein de choses ! Prendre un bateau de Corse jusqu'à Marseille et prendre un avion à Marseille ! Enfin, y a énormément de choses qui nous passent par la tête ! Et finalement on est tombés sur le président de l'aérodrome de Bastia, du club de Bastia, qui nous a débloqué un avion privé et qui a pu nous ramener de Bastia jusqu'à Strasbourg.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ah oui, oui, oui !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Des loisirs qu'on va mettre de côté à cause de la greffe ! Comme le parachute ! Je lui avais offert un saut en parachute, ça elle ne pourra plus faire à cause du baudrier qui serre sur le rein !

proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	On faisait un peu de spéléo avec un ami qui est prof, ça c'est aussi à proscrire parce que le baudrier serre aussi le corps quoi !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	On a eu de la chance d'avoir un, d'avoir une, enfin un donneur ou une donneuse, donc derrière il faut vraiment faire attention et essayer de conserver au maximum.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Elle contracte une légère hernie au niveau du rein et ça, c'est un petit peu gênant effectivement. Elle va le faire rectifier. Elle va se faire opérer au mois de décembre. Elle va se faire opérer au niveau du rein pour se faire poser un filet. Mais X. comme dit, elle fait énormément attention, elle prend pas de risque. Si c'est risqué pour elle, si une activité physique est risquée pour elle, elle ne le fera pas. Et je préfère ça aussi.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était un truc parce qu'il fallait dialyser d'urgence.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais tout de suite, c'est pour ça que K. et après D. aussi a un peu pris la relève, ils m'ont expliqué, enfin, ils m'ont encouragé à faire la DP et effectivement les arguments m'ont convaincu. Je pense, avec le recul j'ai fait le bon choix quoi. J'ai une qualité de vie, je pense meilleure par rapport à l'HD où j'étais 3*/semaine à l'hôpital. C'est pas seulement la demi-journée où tu passes à l'hôpital.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Moi l'après-midi où je ne fais jamais de sieste, là systématiquement, 2*/3 je me couchais l'après-midi. C'était quand même, c'est 3 jours par semaine que je passais à ça. Mais là dans la journée, je vis tout à fait normalement ! A part le fait, je t'ai déjà expliqué, en faisant du sport, je me fatigue plus vite mais bon voilà. Ça c'est logique avec la dialyse apparemment. Mais autrement je fais tout ce que je faisais avant. Bon, le bon truc aussi, c'est que j'ai plus besoin de travailler quoi !
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui je compte 2h par jour ! 1 petite heure le matin, 1 h le soir, sans compter la 1/2 que je passe debout pour le 1er drainage, c'est quand même, c'est quand même pas rien ! On s'adapte quoi.

proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Puis on se prive de rien, on est.... Lui : Non, on sort comme avant quoi ! Le seul truc c'est que pour les vacances avant (elle lui coupe la parole) : Bon, là les vacances... Lui : Pas tous les ans mais tous les 2 ans, on partait plutôt à l'étranger : en Thailande, en Croatie, des trucs comme ça bon, c'est pas que c'est pas possible mais...
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	T'es sur liste de greffe ?
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ça fait 1 an et demi et un peu plus !
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Au début, avec les alarmes Quand ça sonnait ouais, (un temps), je me suis levée une fois.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et la machine, ça ne dérange pas trop, ça fait aussi un bruit, léger. Lui : Oui, mais ça on s'habitue Non je me suis habituée au bruit ! Bon ça fait un peu « brrrrr », mais …
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Quand le portable il sonne, je me dis « oh merde, j'espère que c'est pas... » C'est vrai ? (elle acquiesce de la tête). J'sais pas ça me ....
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Quand on était aux 10km de Strasbourg, on parle à des greffés, tout le monde dit que ça se passe super bien ! Le papa de V. ça fait quoi, 15 ? Lui : une douzaine Presque 15 ans qu'il a été greffé, il est toujours là hein ! Donc euh... c'est que du bonheur quoi, mais bon.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Moi j'étais petite quand on l'a su. J'étais très jeune, j'avais quoi... 11 ans, 12 ans. Et après quand elle a commencé la dialyse, j'étais plus grande. C'était un peu choquant on va dire.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Qu'il se passe quelque chose, des choses comme ça.

proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Pour la greffe, ça s'est très bien passé. Bien sûr très content. On a eu peur le soir quand elle a dû y aller. La 1è fois c'était pas bon pour elle, et la 2è fois c'était pour elle.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	On sait pas combien de temps dure le rein, est-ce qu'elle va vivre avec ? Et on a peur que du jour au lendemain elle recommence la dialyse.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Contraintes ? Euh..., non y en n'avait pas. Après c'était à l'adolescence, j'étais au lycée. Elle partait l'après-midi, voilà, après le travail quand elle travaillait encore.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Moi ça me faisait mal de la voir le soir quand elle avait le KT, enfin, la veine assez grosse, mais on ne pouvait rien faire.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Elle était en dialyse, on faisait moins de choses. On pouvait pas sortir, des choses comme ça. Là qu'elle a le rein, oui on part plus, on peut aller en vacances, y a moins de contraintes.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Bon le soir en rentrant, elle était fatiguée et tout mais voilà, elle ne restait pas à la maison enfermée, elle sortait
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	On voulait, nous. Mais du coup on n'a pas le même groupe sanguin, on avait déjà réfléchi mais je pense qu'on doit avoir le même groupe sanguin. Bon elle, elle ne voulait pas trop.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non, on a moins d'inquiétude maintenant, elle a un rein, on va dire. On n'est pas moins inquiète, mais comment expliquer... Elle vit plus (+). On peut partir, se promener, et elle n'a pas besoin de rentrer à 2h pour faire la dialyse. Elle a plus de liberté, on va dire.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Même là, jamais elle est venue se plaindre,"ouais, j'ai peur". Oui on en parle, mais franchement, chapeau.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais on en parle quand il faut, et quand voilà, quand c'est comme ça, on n'en parle pas trop. Voilà.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non, parce qu'elle osait pas trop, voilà, parce qu'on est d'origine serbe, donc on allait en Serbie. Et voilà, parce que là-bas elle osait pas trop aller en dialyse. Et puis voilà, elle a osé et elle voulait voir comment c'était là-bas et c'était juste une fois en fait qu'elle est allée en dialyse là-bas.

proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Ben en fait, on le sait depuis longtemps cette maladie puisque c'est une maladie héréditaire, sa mère est déjà décédée de la même maladie. Moi je crois que quand je l'ai connu, je le savais, enfin on l'a su très, très vite. On s'est pas trop préoccupé parce qu'on savait que c'était pas tout de suite. Et ensuite, je crois que c'était en 2011. Euh, on a été, moi j'ai été voir le néphrologue avec lui, j'ai proposé mon rein, parce que je sais pas si vous savez que moi je lui ai donné un de mes reins. Et bon, il nous a dit, « vous avez le temps, il en a encore pour 5 à 10 ans ». Et bon après, ça s'est précipité, ça s'est fait dans les 2 ans, voilà.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ça avait pas d'impact dans notre vie quotidienne, donc on s'en rendait pas compte, je pense. Voilà.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Le seul impact c'était bon, tout le protocole qui était assez long et assez lourd pour lui comme pour moi. Mais bon, autrement lui ne le sentait pas. Bon peut-être qu'à la fin, il se sentait un peu plus fatigué, mais c'était vraiment très limité. C'est, c'est, c'est après, pas avant.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non, non, je sais plus, mais finalement je me suis dit « et pourquoi pas » et comme je suis O négatif, ça simplifiait les choses. Je me suis jamais posé la question, donc voilà. Et puis on a vu sa mère dialyser et tout ce que ça engendrait, donc c'est peut-être aussi un peu égoïste parce que ce serait très, très compliqué s'il dialysait, donc c'était autant pour lui que pour moi ! Non, ça n'avait jamais posé de problème. Bon, je ne m'attendais pas à ce que ce soit comme ça, mais bon !
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ah oui, tout à fait. Bon, ça laisse un mauvais souvenir mais c'est tout. Je veux dire, il n'y a pas de regret ou quoi que ce soit.

proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	C'est pas de complications, c'est qu'il n'y avait pas de protocole, y avait pas de morphine donc moi j'ai souffert des jours et des jours. Et y avait plein de choses ! J'avais demandé si y aurait un tube dans la gorge, on m'a dit non, je me suis réveillée avec un tube dans la gorge ! Voilà, moi je suis claustro', ils ont essayé de me relever le 1er jour, enfin dans le 1er service où j'étais, je pense qu'ils ont fait n'importe quoi, je le dis honnêtement ! Et puis ça a été long ! Ça a duré quand même un mois ! Un mois où ouais, où j'ai eu mal ! Où j'ai pu à peine marcher donc voilà ! Et je pense qu'on ne m'avait pas assez préparée !
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et ben y a eu un impact énorme ! Au début tout s'est bien passé puis après il y a eu plein de choses, plein de complications ! On a dû lui enlever les 2 reins, et après il a fait une infection urinaire ! Il n'a quand même pas travaillé pendant 2 ans ! Il a perdu plus de 25kg, il a perdu des forces et puis, et puis voilà. Oui ça a quand même un impact énorme ! Il n'a plus du tout la même vitalité. Ben vous faites du sport avec lui, vous le voyez !
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais bon, c'est plus du tout le même qu'avant quoi, ça c'est sûr ! Mon mari, il a toujours été actif, il pouvait porter et là, il fatigue très vite ! Et puis c'est surtout psychologiquement pour lui ! La maladie, enfin (elle se reprend) Moi je n'aime pas dire la maladie puisque pour moi maintenant le rein fonctionne, mais justement pour lui il est, il reste malade !
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non, non ! Parce que je pense que s'il n'avait pas eu la greffe, ça aurait été pire, il aurait dialysé, ah non ! Pas du tout, pas du tout ! Ah non, jamais, jamais. Enfin moi j'ai jamais regretté, même quand j'avais mal ou quoi que ce soit ! J'étais en colère parce que voilà, je n'étais pas prévenue ! Mais jamais il y a eu le moindre regret, pas du tout. Surtout que sur moi il n'y a pas eu le moindre impact, je me sens bien. Ça n'a pas changé ma vie à moi à ce niveau là. Donc non, pas du tout, du tout.

proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Moi je pense qu'il y a quand même un problème de comportement alimentaire et je pense que bon, ses médecins le voient bien qu'il a perdu pas mal de poids, il est tout maigre, je veux dire, c'est pour ça aussi qu'il n'a pas beaucoup de force, moi je trouve qu'ils ne réagissent pas.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, c'est peut être un peu exagéré mais ouais je pense, il y a un problème avec l'alimentation, je pense.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Moi j'étais persuadée que ça fonctionnerait. A partir du moment où les examens ont été faits bien sûr, mais non. Bon après je pense qu'il n'y aurait pas eu beaucoup de solutions ! Je pense que à court terme il aurait dialysé mais après il aurait été peut-être sur une liste d'attente.
t2	entretien Sofia t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et c'est lié à ta maladie tu crois ? Je pense, ouais. Parce que j'ai caché ma dialyse pendant des années et des années.
t2	entretien Sofia t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Parce que pour moi un AVC c'est la mort, c'est égal à la mort.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et en particulier en fin d'année, décembre-janvier, ça fonctionnait très, très bien. Et brutalement au mois de février, ça fonctionnait beaucoup moins bien avec des alarmes quotidiennes, avec un drainage insuffisant. Enfin c'est toujours pour drainage insuffisant.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Comme je le disais tout à l'heure, le fait d'être branché, ça limite quand même le rayon d'action, c'est comme un chien qui est en laisse.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Voilà, et quotidiennement ça commence à être un peu pesant. Mais j'ai fini par l'accepter.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Je préfère le faire moi-même. Je sais comment c'est fait, je sais que c'est bien fait et si pour le coût y a une erreur...
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ce qui fait que d'un coup précipitamment je suis obligé de prendre mes affaires et m'en aller, ce qui laisse toujours, enfin, ce qui surprend les gens qui ne sont pas informés de la situation.

t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui. Ya juste l'une ou l'autre personne qui le savent mais qui, qui euh, de fait étaient informées parce qu'on avait des activités communes extra-professionnelles, que j'ai dévoilée [la maladie] dans mes activités extra-professionelles en demandant de ne pas les divulguer dans le cadre professionnel.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ah oui ! Justement avec ma sciatique, j'en ai profité pour faire 5 jours - mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche - en manuel. J'ai retrouvé quand même une qualité de sommeil un peu différente. Parce qu'en fait, d'abord j'ai pas le ronronnement de la machine. Ça fait quand même du bruit. Je sais pas combien de décibels ça fait, mais ça fait du bruit. Et puis je pense qu'il y a un impact aussi, mais je me réveille assez systématiquement au moment du drainage parce que je l'entends aussi qu'il a du mal à drainer, c'est un moment où j'en profite pour faire aussi ma pause technique. Et encore la nuit dernière, les 3 drainages, je suis assis au bord du lit, 2h du matin, 3h du matin, 4h du matin. Et voilà, donc les 5 jours de drainage manuel là, m'ont permis d'éviter ça. Et le fait de savoir qu'on est relié à la machine, ça oblige aussi à, enfin ça interdit aussi certaines positions dans le sommeil et ça conditionne aussi d'une certaine manière comme on se couche. Et quand on n'est pas relié, on peut faire abstraction de ça et tourner comme une crêpe toute la nuit.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et puis les horaires, si on garde le rythme 8h, midi, 16h, 20h, 8h je peux le faire chez moi euh.., mais ça signifie que je ne fais pas 4h de boulot si je veux respecter les 4h donc, euh.... L'échange de midi, soit je le fais au boulot mais les conditions d'hygiène ne sont pas réunies, soit je le fais chez moi mais les 4h seront dépassées, l'échange de 16h c'est forcément au boulot et là les conditions ne sont pas réunies non plus. Et 20h évidemment chez moi.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Qui dit AP dit transpiration, il y a des questions d'hygiène, de pouvoir prendre une douche.

t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ce serait certainement pas entre midi et 2 durant la semaine comme je pouvais le faire auparavant, mais plus le week-end pour pouvoir prendre la douche chez moi, parce qu'il n'est évidemment pas question pour moi de prendre la douche dans un lieu collectif, pour des raisons d'hygiène liées au pansement et au changement de pansement.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Pas eu de changement ? Non.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'ai quand même souvent, pratiquement tout le temps jusqu'à 10 alarmes par nuit quoi.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	C'est pas toutes les 1/2h par exemple c'est toutes les 2h, 2-3 sonneries quoi. Donc voilà, ça te permet quand même de dormir 2h quoi. Et j'allais dire que j'm'en aperçois plus ! Bon quelque part ça perturbe quand même mais j'appuie sur le truc et je me rendors sec. Ça ne me dérange plus, pas plus que ça quoi.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Je me lève quand même mieux quand ça sonne pas. Ou du samedi au dimanche je dialyse pas, donc c'est quand même mieux euh..., le matin ça c'est clair. Mais sinon quand ça sonne beaucoup, je me lève que vers 8h30 ou même 9h, je récupère le matin.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Une fois / semaine je ne dialyse pas.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Donc pendant un certain temps j'arrivais aaaaa, je ne gardais que 100ml. J'arrivais à drainer 0,9L à peu près. Et là euh..., j'allais dire c'est de pire en pire, je garde 200. Bon parfois c'est moins de 200. Bon c'est autour de 200 mais parfois c'est carrément 300 ou plus. Et bizarrement quand je fais du sport, j'ai l'impression que cet extranil, comme s'il s'évacuait quand je fais du sport parce que je draine moins quand je fais du sport. J'ai l'impression que c'est un peu bizarre.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai été greffée en 2007.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je voulais jamais me faire greffer.

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	« Mais, vous avez personne à qui donner ce greffon parce que moi j'en veux pas ! » (rire). Donc je dis « bon maintenant vous me laissez, je raccroche » alors je raccroche. Mon mari me demande qui c'est, alors je dis que c'est l'hôpital qui m'a appelée. « Ahhhh mais faut répondre » il me dit. « mais t'as qu'à y aller à ma place ! » (rire). Mais parce que, tout ça parce que je voulais partir en vacances en Roumanie avec euh..., avec, j'me suis liée d'amitié avec un médecin, euh..., de la Roumanie, et j'avais tout préparé pour partir.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, ça s'est bien passé, oui. Mais justement avec le lupus, après les opérations j'ai toujours des problèmes. Donc de nouveau, la plaie s'est ouverte et tout ! Donc je disais au médecin « vous voyez maintenant ce que vous avez fait ! » (rire). Mais aujourd'hui il rigole quand il me voit et moi aussi je rigole.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, oui la fistule dans le bras. Regarde c'est petit hein. Par rapport à l'hôpital hein quand on veut des trucs ! Mon dieu, quelle horreur !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Une fois par mois !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	(respiration) Réglé euh..., bon. Bon le fait maintenant de partir en vacances, parce que c'est vrai que l'hôpital c'était pas marrant pour moi et euh... Ouais de ce côté-là ça va. Bon c'est vrai que le lupus euh... (un temps) est toujours là quoi, dans un petit coin ! Mais sinon ça va.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et à part ça ? Anti-rejet et puis euh..., bon comme j'ai pas mal de souci, par le lupus j'ai aussi des bétabloquants, des trucs pour la tension.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non ça va, je m'adapte. Au début quand j'étais malade, c'était trop. Au début quand j'étais à Hautepierre, c'est vrai que j'avais pas le moral, et les médicaments je prenais pas.

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ben j'ai pas changé ! C'est que, j'avais tellement mal ! Même après l'opération parce que euh... C'est normal, le lupus... J'avais des médicaments à fortes doses ! Les corticoïdes, la perf ! J'avais tellement mal que j'étais démoralisée. Alors j'me disais « oh la, la, j'veux en finir et tout » alors c'que j'ai fait, c'est que j'prenais plus les médicaments et tout. Et le médecin ne comprenait pas, avec le traitement ça allait de pire en pire comme on dit hein ! Je faisais que 35kg, c'est pas le poids que j'ai. Et un beau jour ma mère vient me voir, parce que ma mère vit en Normandie, elle vient me voir, elle pensait que c'était la fin, tu vois, elle pensait que j'allais mourir
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui la sonde, ohhh ! Et après j'arrache la sonde ! Oh, j'te dis pas, oh punaise ! J'étais terrible à l'époque ! J'disais non, toute façon c'est fini ! Mais je pense que j'avais peur. Bon, après ça allait. Et après j'ai fait la connaissance d'un aumônier, à Hautepierre, justement celui qui m'a donné l'extrême onction, et alors on a sympathisé, et il m'a encouragée et on peut dire vraiment que c'était un peu grâce à lui.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Parce que quand on va dans un service et qu'on dit « ouais, celle-là elle dit qu'elle avait mal là, aujourd'hui elle a mal là c'est euh... ». La médecine a évolué quand même hein, j'parle de ça c'était y a plus de 30 ans etttt j'veux dire euh..., le corps médical c'était pas comme aujourd'hui, aussi euh..., je veux pas dire curieux mais tous les patients euh..., comment dire ça, sont pris plus au sérieux ! Avant j'pense, on pensait peut-être que "cell-là vient des îles, elle raconte n'importe quoi " ! (rire) non mais c'est vrai ! Déjà quand on est, quand on est de couleur comme moi, enfin pas de couleur, parce que j'suis pas colorée, j'suis noire ! (rire) on dit toujours « ahh ça c'est une maladie tropicale ! » mais on cherche pas ailleurs, j'veux dire euh..., le lupus c'est pas les noirs spécialement !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je veux dire parce qu'à part les 3 mois qui étaient difficiles pour moi quand j'étais à Hautepierre à l'époque en 81, la maladie pour moi c'est comme si elle n'existait pas.

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai vécu des périodes euh..., oui, dépressives.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui, oui, oui, j'fais attention ! J'essaye ! parce que c'est vrai depuis la greffe, depuis la greffe j'suis un peu gourmande !... surtout en sucre.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je me suis lâchée un peu, bon ça j'ai pas mis sur le papier (éclats de rire), ben oui parce que je vais pas mettre, j'ai mangé du foie gras et tout ça ! Je vais pas mettre ça !
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et quand on avait la nausée au pays, on disait, "j'ai des vers". Alors que moi je me déparasite chaque mois, chaque mois. Mais c'est pas possible ! Y a même des gens qui ne se déparasitent jamais et ils n'ont rien ! Mais moi, je me déparasite chaque mois ! Non, les vers c'est pas possible !
t0	entretien Isabelle T0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ils ne m'examinent même pas, ils ne font même pas des examens, rien ! Mais comment ils détectent ça ? C'est des signes ou quoi ? Et je vais voir un troisième médecin, il me dit "non, vous avez un problème de cœur". Trois bouches, trois médecins, une fois le foie, deux fois le cœur. Qui croire ? Là je ne sais plus. J'ai dit, c'est pas possible, ils ne font même pas des examens, ils jettent ça comme ça ! Ça commençait à m'interpeller, j'ai dit "bon, ça commence à m'inquiéter, ma santé".
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	La fatigue, nausée, et les œdèmes.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais autrement j'avais pas de problème, je faisais encore pipi, je buvais bien, sans problème.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je n'avais pas envie de dialyser, c'est pas une vie ça machin ! On a commencé à m'expliquer, qu'est-ce que les dialyses, il y a deux méthodes, machin. J'ai dit "je n'accepte pas les dialyses". Y a une infirmière, ma préférée qui m'a dit "Mme X., vous n'avez pas le choix ! C'est la seule solution ! Quand le rein ne fonctionne plus, la seule solution que vous soyez en vie, c'est la dialyse. Sachez que si vous n'acceptez pas la dialyse, vous allez mourir.

t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai fait des anévrismes, et un était déjà gros. Et il y en a encore 2 ou 3, petits, qu'on est en train de surveiller. Et j'ai été opérée aussi des anévrismes en août 2013.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Parce qu'on m'avait dit l'HD ou la DP. Maintenant moi j'aurais voulu l'HD. Mais après, vu mon travail, parce que si je devais venir ici 4-5h, et ça fatigue après ! Bon comme je travaillais, et j'ai dit "avec mon travail, on peut toujours avoir des arrangements !" Et du coup, j'ai eu 2 fois des fistules qui ont échoué ! Voilà, avec mes petites veines et tout, on m'a dit "la DP dans ton cas c'est mieux, tu fais tranquillement le soir, et le matin tu es relax, tu peux retourner travailler". Comme je tenais tellement à mon travail j'ai dit "faites tout, mais ne m'enlever pas mon travail, il faut que je bosse". Donc on m'a proposé la péritonéale que je pouvais faire le soir à la maison et la journée je bosse.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui ça me correspond, ça me correspond vraiment bien, je préfère. En journée, je peux faire ce que je veux et le soir je rentre tranquillement.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui ! Oui ! Ça entraîne plus d'impacts que la drépanocytose.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais j'ai des gens chez qui on va arriver, mais je ne veux pas leur faire de la peine.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Donc si une fois on sort et que je me branche à 10h du soir par exemple, c'est pas grave ! Et ça ils me l'avaient même dit ! Même quand j'étais au régime sans sel ils m'avaient dit "si une fois tu vas au resto ou chez des gens et que tu manges salé, c'est pas grave !".
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Régime sans sel.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai toujours été comme ça, courageuse.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'avais rendez-vous pour faire une densimétrie là pour mes os, parce que j'ai rétréci de 4 cm

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui mais bon, maintenant je ne vais pas m'étirer et même s'il y avait quelque chose à faire, pour grandir 2 cm. J'ai vécu avec 1m58 toute ma vie donc 4 cm, ... Bon, après j'espère que ça ne va pas se dégrader.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ici, ici ! (un temps). Et après j'y suis allée là-bas et ils m'ont traitée avec des corticoïdes et tout ça jusqu'en phase terminale. Et après j'ai dialysé. D'abord je me suis sauvée, ils m'ont rattrapée, j'ai dialysé. Et après ça allait mieux parce que j'avais de l'urée, et je respirais très mal. J'étais bouffie, toute euh... Et voilà, j'ai commencé à dialyser et au bout de 3 mois... (elle se rattrape) j'ai fait une dialyse péritonéale.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	J'ai été greffée au bout de 3 mois. J'ai été appelée, on m'a transplantée.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Tout fonctionnait. Je venais plus que les semaines, toutes les 2 semaines, comme ici, puis par mois et ainsi de suite. Et au bout de..., ben j'étais déjà mariée, et au bout de (un temps) pas tout à fait 1 an, on m'a donné le feu vert pour une grossesse, j'ai eu mon fils, un bébé d'1kg 1/2 et 2 ans après, c'est-à-dire la troisième année de greffe, la deuxième.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Plus tard, oui. Et euh..., voilà. J'ai eu mes enfants, ben j'ai continué à vivre normalement. Bon au début j'étais en stress quand j'allais en consult'. Je ne pensais qu'à la créat'. Je me suis dit "si elle est haute, c'est fini. Si elle est haute, c'est fini". Que la créat', j'en n'avais rien à faire du reste, pour moi ce qui compte, c'est la créat'.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et puis d'année en année, je suis restée à Strasbourg dû à mes grossesses, ben je suis venue me faire soigner à Strasbourg. Parce que j'habitais à Strasbourg avec mon mari. Puis je suis allée à Nancy et je suis revenue ici. Et au bout de 16 ans, de 16 ans de greffe. Ben non, j'avais des douleurs au niveau de l'œsophage. J'ai dit "écoutez, j'ai trop mal". Il m'a dit "écoute, c'est le Selcep, je donne du Rapamune à la place". Et il venait de sortir ce médicament. Ben en 3 jours, j'avais 300 de créat'. Et après euh..., il m'a dit, ce qui m'a fait mal, c'est qu'il m'a dit Dr. Y "X. elle a 300 de créat', mais qu'est-ce qu'elle veut, elle a deux grossesses et une quinzaine d'années de greffe, elle veut quoi ?!". Après j'ai dit " tu me le paieras". J'ai dû dialyser, je suis allée dialyser. J'ai dit "vous faites même pas de traitement de choc ?" Rien ! Je suis allée dialyser, j'ai exigé la DP, la dialyse péritonéale. Ils n'ont pas voulu. J'ai dit "c'est ça ou je retourne à Nancy ". J'ai téléphoné à Nancy, ils étaient prêts à me reprendre. Donc ils me l'ont fait quand même, mais ils m'en ont fait baver d'abord ! Et j'ai dialysé là. (Elle me montre l'endroit) Avec le KT jugulaire ? Oui. Et je suis restée dialyser 2 mois ou 3 mois là-dedans.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je dialysais en cachette de mes enfants, donc je disais que je prenais une douche. Alors quand ils partaient à l'école le matin à 8h, avant de les lever j'en faisais une le matin à 7h. Ils partaient à l'école à 8h, avant de les chercher à l'école j'en faisais une à 11h, donc ils ne voyaient rien. Ils repartaient à 14h et revenaient à 16h. A 17h j'allais prendre une douche, pour eux, et à 22h ils ne voyaient pas. Donc ils voyaient une dialyse par jour, sauf le mercredi. Ils ne comprenaient pas que j'allais me doucher 2-3*. Et j'avais pas de matériel ! J'avais même pas le réchaud pour chauffer la poche, rien du tout ! Pas de potence, pas de .... j'avais que l'alcool, les compresses et les poches. Je ne voulais rien d'autre. J'accrochais ma poche à un tuyau de radiateur avec un crochet de chez Ikéa.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et je dialysais dans la salle de bain, je m'enfermais et je dialysais. C'est une chose que je n'aurais jamais dû faire, parce qu'une fois mon fils, il m'avait, il avait vu toutes ces poches, il lisait, il me posait plein de questions et là je me suis dit, il faut que je lui dise parce que s'il n'a pas de réponse, il va se poser trop de questions. Et puis voilà, au bout de 3 ans j'ai eu une greffe qui n'aurait pas dû être pour moi mais apparemment j'étais très compatible.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Et puis voilà, au bout de 3 ans j'ai eu une greffe qui n'aurait pas dû être pour moi mais apparemment j'étais très compatible. Donc j'y étais, je me suis présentée, et y avait un gentil médecin d'ailleurs il était marocain comme mon mari, il travaillait pour l'armée et il m'a dit que le rein était très compatible pour moi. On était trois, il y en avait un de Paris et un de Besançon je crois et il attendait depuis 23 ans, donc ça m'a fait mal au cœur quand je l'ai eu.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était dur. La deuxième était plus dure que la première. J'ai fait une dépression. Alors on m'a donné, je sais plus comment ça s'appelle pour soulager la douleur ?
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	La morphine. Ils me disaient "quand vous avez mal, vous appuyez là et y a de la morphine". Et moi j'appuyais, j'appuyais mais en fait non, c'était dosé ! Et puis j'ai fait une dépression et je me suis dit " j'arriverai pas, j'y arriverai pas" Et finalement ça s'est bien passé. Mais la vie de tous les jours, bon parfois il y a des hauts et des bas, je me dis " combien de temps je vais vivre ? " Mais si on me met là, je tombe. Tous les jours il faut que je sorte, tous les jours je sors. Je vois du monde, mais vraiment pour pas penser à ça. Y a des jours où je n'y pense pas mais y a des jours, quand j'y pense, je me dis "mais combien de temps il me reste ?". Et alors je regarde le passé que j'ai eu, les doses de médicaments et je me dis que ça ne peut que me détruire. Et chaque fois que j'ai un truc comme là, la colonne vertébrale, ben ça me fait chier parce que je me dis "ben là c'est la colonne, la dernière fois c'était les oreilles ». Et j'énumère ce qu'il me reste, ce que j'ai pas.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	2004, 12 ans. Un gros âge ouais.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et en fin de compte je me suis auto-médicalisée, je l'ai enlevé de moitié et mon DT est descendu.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Demande à L. Et c'est un monsieur. Il est pas âgé, il doit avoir mon âge, peut-être 50 ans ou un peu moins. Et un autre monsieur après il a dit " oui effectivement !". Je crois qu'il y en a 2 qui sont sans traitement. Parce que dans le temps, c'était, il y avait pas d'anti-rejet. Il y avait énormément de corticoïdes, de grosses doses, et un médicament qui s'appelle Imurel. J'ai commencé par ça pour ma première greffe : Imurel et cortocoïde... à forte dose. Et après, la ciclosporine est venue, c'était à boire avec du lait, c'est un truc tout gras, plein d'huile. Et après la ciclosporine il y a eu les anti-rejets. Et d'ailleurs il y en a eu un autre, celui que j'ai eu, rapamune, qui a fait beaucoup de rejets de greffe. Et là, apparemment il y a des génériques. Apparemment aux Etats-Unis il y a eu des anti-rejets donc en France ils exigent de prendre les originaux. Après je prends ce qu'on me donne, y a pas le choix.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ah non je supportais pas, c'est horrible. Ça me fait trop mal de voir ça. Mais à Nancy, euh..., j'ai fait la DP, quand ils m'ont fait au début, je faisais, je devais en faire 4, des poches. J'en faisais 1, j'en faisais 2... D'abord j'en faisais 3 au lieu de 4. Je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis allez 2, je voyais que ça fonctionnait très bien. Puis je me suis dit, allez je vais descendre, pouf. J'suis arrivée dans un état comateux chez eux, j'ai perdu énormément de sang, des grosses plaques comme ça.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai dit " non mais ça va pas. Non seulement je dialyse, je vais vivre avec des dialysés et à côté des dialysés " j'ai dit "hors de question, je retourne à Strasbourg". Et là, j'ai moins déconné. Mais j'ai toujours fait des bêtises.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais je prends du 2000 ou du 5. Et mon DT est bien descendu ! J'ai plus 5g, j'ai 0.80. Mais on voyait bien que c'était dû à la cortisone. J'avais du 5-5.5 ! Un diabète corticoïdique, j'ai dit "ya que cette cortisone qui me pourrit la vie". Donc j'ai diminué, j'ai diminué. Et ma créat' a pas augmenté. Ça fait 3 ans maintenant. C'est pas d'hier, ça date de 3 ans. Donc c'est pour ça que je veux y aller tous les mois. Quand je vois que ma créat', elle est à 98-95,elle ne dépasse pas 100 donc c'est bon. Mais je ne fais pas exprès d'y oublier. Parce que j'ai un semainier. Et parfois j'ai pas le temps, j'ai pas envie de perdre du temps alors je remplis pas le semainier. Je les prends de boîte en boîte et parfois je sais pas si je les ai pris ou si je les ai pas pris. Tandis qu'avec le semainier je vois si j'ai pris ou pas. Et parfois j'oublie comme ça, 3*/semaine, 2*. C'est des bêtises que je ne devrais pas faire, mais bon.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Donc tu étais dialysé en HD pendant ces 3 mois.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et après au bout d'un moment, on m'a parlé de la dialyse péritonéale qui était mieux. Et du coup je me suis fait opérer pour faire le p'tit tuyau et hop c'était parti pendant une année.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'ai juste une fois eu une p'tite infection péritonéale, mais là rien de grave. J'suis resté une nuit et le lendemain c'était fini.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Une grosse fatigue. Tu sais, tu dors, tu dors mais tu récupères pas en fait.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Au début j'ai pas compris ce que ça voulait dire, parce que j'étais, ben tellement mal, j'ai mis quand même quelques jours à comprendre jusqu'à ce que je voyais des gens qui venaient, qui me disaient « bon il va falloir passer à la greffe », j'me disais « mais qu'est-ce qu'ils me racontent »
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'étais dans un protocole d'urgence, c'était en fait, je suis pas passé par la voie normale, donc y a plein de choses qu'on ne m'a pas dites. Y a plein de choses où j'ai été mis au courant bien après, euh..., j'ai pas suivi du tout le, le chemin normal quoi, puisque je suis arrivé aux urgences.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'étais hospitalisé avec un jeune Asiatique tout mince, je sais pas si tu l'as déjà croisé, et en fait lui ça fait quelques années qu'il était sous HD et il avait des fistules partout, il avait des boules partout sur les 2 bras, les 2 hein ! Il m'a montré ça et j'ai dit « je veux pas ça moi » !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ça t'a convenu ? Ah oui complètement, j'ai même regretté la greffe ! C'est-à-dire les 2-3 premiers mois j'avais dit que j'étais mieux avec mes poches à la maison, ma machine, j'étais tranquille... c'est vrai que c'était une vie de rêve !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ben de temps en temps j'avais les pieds dans l'eau. Parce que quand tu mets un bac trop petit... parce qu'il fallait que je mette 2 bacs tellement que c'était énorme ! Je sais plus combien je passais, je crois presque 15 L ! Et en fait, le plus grand il faisait déjà 10L donc euh... j'avais 2 bacs, donc il fallait qu'au bout d'1/2h, enfin après le 1er cycle, il fallait que je passe le tuyau dans le 2è bac, sauf que des fois je m'endormais.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Une fois que je connaissais bien le processus, tu sais, tu as des bouchons pour refermer, donc ces bouchons spéciaux, et donc euh..., tu pouvais te débrancher de la machine pendant un cycle, et faire quelque chose, donc je sais pas, parfois on allait manger Mc Do (dit-il d'une petite voix), puis on revenait vite fait, puis je me rebranchais et c'était bon, ni vu, ni connu (rire).
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Quasi 1 an ! Au total, avec les 2 dialyses, oui un an.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Ben il faut venir vite, vite à l'hôpital, c'est un rein pour vous ! Bon, sachant qu'il y a deux personnes qui sont contactées, donc y en a une des deux qui va forcément rentrer chez elle. Donc ils font encore le cross match et tout ça. Et bon, moi je pensais qu'ils allaient encore m'opérer la nuit, parce que quand ils m'ont appelé, il était quoi, 20h-21h, un truc comme ça. Et non, non, ils m'ont encore fait un cross match le soir, avec le sang, donc ils ont fait un prélèvement de sang sur le greffon. Et le lendemain directement sur le greffon donc le greffon était déjà arrivé. Et puis ils m'ont préparé et puis, hop au bloc.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Le soir ils te font faire ça, mais euh... ouais enfin... comme ils ne m'ont pas dit de repartir ben, même moi à l'époque je ne savais pas qu'il y avait deux personnes appelées alors j'ai cru que c'était juste pour moi, pour vérifier, et plus tard on m'a dit que non pour chaque organe on appelle deux personnes et on garde la plus compatible. Donc euh.... J'ai eu de la chance.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	La morphine ne me faisait rien.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui, oui, de la douleur, le rein a bien pris. Et un mois après, ils m'ont appelé, ben y avait un problème sur le rein. Ils m'ont dit « écoutez, il faut venir en urgence, vous avez un problème » ! Alors j'me suis dit « oh yaï yaï ! Ça commence mal ». Et donc là ils me parlent d'enlever un rein. Alors je dis « prenez ce que vous voulez, j'm'en fous, de toute façon ils fonctionnent plus ! » Bon, si on m'avait dit que j'aurais cette cicatrice, je l'aurais pas fait. J'aurais dit enfin, j'aurais demandé une autre technique ! Parce qu'il y a euh..., comment elle s'appelle ?
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non, je ne la regrette plus, (un temps) après c'est vrai que les médicaments c'est un peu embêtant parce que des fois t'es là, tu te dis « mince, ça fait 1/4 d'heure, t'as pas pris ton médicament ». Au début je balisais tout le temps, je me disais, « oh c'est l'heure » ! Et tu peux être en retard de 15min.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Je dois avoir entre 10 et 15.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ah oui, complètement ! Je fais ce que je veux ! Je bosse, je fais le boulot que je veux, même si c'est pas un boulot qui est pas dans les critères d'un greffé, puisque je porte et que j'aurais pas le droit ! Y'a plein de choses, je fais de la moto, ça non plus j'aurais pas le droit ! Qu'est-ce que je fais encore ?!? Ben je vis normalement ! (un temps) Et maintenant je refais du sport !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	A l'époque y avait pas un jour où je faisais pas une sieste ! J'me souviens pas d'la dernière fois où j'en ai faite une mais ça remonte à quelques années ! Parce que j'en n'ai pas besoin, je tiens le coup ! A l'époque je tenais pas une journée, vraiment, une journée, par exemple j'me lève à 4h30 et quand je rentrais à 2h, je mangeais et j'allais me coucher. Et il m'arrivait de pas me réveiller de toute la journée, donc euh...
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais c'est fatigant ! Ha, ha,ha !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Une fois ! Et encore j'ai du mal ! Mais bon je ne suis pas prêt à lâcher le sport comme ça.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et t'as été greffé ? Le 16 mars 2003 !
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je ne me suis pas fait vraiment du souci, j'étais pas déprimé.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai commencé, je crois y a 2 mois.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, j'ai eu il y a un an à peu près, euh... 18 ans (un temps, il calcule) oui 18 ans j'ai gardé le rein. Euh…, j'ai eu, j'ai eu une, plusieurs infections, aussi parce que j'ai 2 enfants (rire) et ils emmènent pas mal de maladies, et j'ai eu des infections un peu plus que normalement, un peu plus qu'un transplanté je pense, et euh..., après j'ai même euh..., j'ai même eu une pneumopathie. Et là, la fonction a diminué assez rapidement.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'hésitais avec la DP qui a le désavantage qu'on a maintenant d'emmener l'hôpital à la maison et la dialyse normale qui a le désavantage qu'on doit aller souvent à l'hôpital. Et quand j'ai décidé de, j'emmène ça à la maison et je ferme un peu la porte pour que les enfants ne soient pas trop concernés.

t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'hésitais avec la DP qui a le désavantage qu'on a maintenant d'emmener l'hôpital à la maison et la dialyse normale qui a le désavantage qu'on doit aller souvent à l'hôpital. Et quand j'ai décidé de, j'emmène ça à la maison et je ferme un peu la porte pour que les enfants ne soient pas trop concernés.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Ça sonne la nuit, des choses comme ça, mais ça se passe plutôt bien.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Je pense oui, je pense. Parce que venir plusieurs fois par semaine à l'hôpital, ça c'est quand même beaucoup.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Le matin par exemple il y a la machine et les liquides et il faut les enlever. Et quand je vais au travail, je laisse la machine et ma femme fait tout.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Moyen ! (rire)
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	La programmation, je pense un peu, mais plus beaucoup. Mais on n'arrivera pas à 100%, ça sonne quelques fois et tout, mais c'est déjà pas mal.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Un souci par exemple, c'est quand ils sautent sur le ventre ou qu'ils tirent sur le cathéter. Il faut faire attention.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	le cathéter c'est quand même un endroit où euh..., si on fait l'amour, si,... Qui gêne énormément.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et y a le pantalon qui, quand on fait du sport, ça frotte, et ça devient rouge et c'est un peu, c'est pas parfait mais euh..., je trouve ce mois-ci, le deuxième mois, c'est déjà mieux.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non ça gêne, ça fait encore mal quand y a le drainage et tout, mais ça gêne pas.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Euh... quelque fois ça me fatiguait beaucoup, je recevais des crampes, beaucoup la nuit. Et quelques fois je euh..., après j'avais plus envie. Parce que avant je, je voulais quand même, le sport, c'est aussi la compétition, je voulais gagner et tout. Et tout à coup, quand on est moins bien, c'est énervant. Ou quand on fait de la planche à voile, on reçoit des crampes parce que l'eau est froide. Avant on n'avait pas froid, c'est vraiment embêtant parce qu'on peut pas tenir le rythme euh..., les mains qui se ferment.

t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non, le médicament, c'est juste embêtant de les préparer parce que c'est vraiment de trop, faut se concentrer, parce que c'est vraiment toujours, c'est vraiment toujours une grande liste. Mais c'est pas du tout un problème.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Jusqu'en août 2015.
t0	Entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je ne savais pas si c'était réversible ou irréversible, j'ai appris plus tard que ça ne l'était pas.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et donc, d'abord j'ai pris un peu par-dessus la jambe, très honnêtement en disant, c'est-à-dire que les 1ers médicaments, je les ai pris pendant 3-4 jours puis après ça m'a gonflé. Et comme à la consultation suivante, 1 mois après, j'ai fini par le dire quand même que j'ai arrêté les médicaments et j'ai vu la réaction du médecin. Et elle m'a fait comprendre que c'était quand même préférable que je les prenne. Donc depuis le mois d'octobre 2012, je suis....
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Quand je suis passé en dessous de 20, on a mis en place tout le protocole de pré-greffe, j'ai fait ça très, très vite.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et on voit tous les mois les résultats se dégrader, donc on sait quelle va être l'issue. Mais faut se le manger quand même. Pour ça faut être entouré.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'avais la chance d'avoir le choix. Et parce que j'avais pas envie de passer 3 nuits / semaine à l'hôpital. C'est aussi simple que ça.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Et la DP ça permet, bon le gros inconvénient, enfin l'un des gros inconvénients, c'est que ça prend beaucoup, beaucoup de place. C'est énorme la quantité de cartons qu'on a à domicile. Le volume diminue très vite mais c'est gigantesque. Il faudrait presque consacrer une pièce à ça. Donc euh..., quand on connaît le prix de l'immobilier dans les grandes villes, en général c'est pas trop possible. Non, d'ailleurs durant la journée d'informations préalable à la dialyse, y avait quelqu'un qui disait qu'il fallait soi-même, et éventuellement le conjoint, il fallait admettre, que si on choisit ce système, y avait une partie de l'hôpital qui entre dans la maison.

t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	On emmène la maladie chez soi. Voilà, et non pas soi-même qui allons à l'hôpital. Mais moi clairement, c'est pour ne pas passer 3 jours, enfin, 3 nuits à l'hôpital.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Alors j'ai commencé le jour, avec l'éducation de jour et puis c'était un système qui me convenait bien finalement. Alors ça a aussi ses avantages et ses inconvénients. C''est-à-dire on voit assez rapidement les résultats, on voit si ça coince ou si ça coince pas. Ça a le mérite de rythmer la journée mais ça a aussi l'inconvénient de fractionner la journée. Et dans mon cas, c'est assez, enfin c'est clairement incompatible avec l'activité professionnelle. Ça m'a permis de prolonger l'arrêt de travail et du coup de me reposer un peu et de me sentir plus à l'aise. J'avais aussi envie moi-même de me sentir plus à l'aise avec les manipulations qui sont très simples pour la dialyse de jour. Pour les manipulations sur cycleur, j'avais un gros problème d'emblée, d'ailleurs D. l'infirmier a tout de suite vu lors de l'éducation au cycleur, a bien vu que mon comportement et ma réceptivité étaient pas du tout la même. Donc il était évidemment surpris. Ben voilà, j'ai fait un blocage au début par rapport à la machine que je continue de détester allègrement, surtout quand elle me réveille la nuit, et qu'elle fait quand même beaucoup de bruit, enfin plus de bruit que je ne me l'imaginais. Parce que forcément quand on est ici en journée en éducation il y a des bruits parasites et que la nuit tous les bruits sont amplifiés. Donc c'est un petit peu comme si on avait un frigo qui ronronnait, qu'on avait à côté de soi. Donc c'est un peu pénible, sans compter les alarmes quoi. Et puis finalement, particulièrement ce jour-ci, mais je trouve que le traitement, en termes de capacité de drainage et d'ultra filtration pour reprendre des termes cliniques, médicaux, c'est pas du tout bon. Enfin c'est pas à la hauteur de mes espérances par rapport à ce que j'ai pu voir, par rapport à la dialyse de jour. Mais je suis quand même content de bénéficier de ce système. L'autre, enfin je disais qu'il y a plusieurs inconvénients, l'autre inconvénient c'est que du coup je ne peux plus me baigner.

			Alors, c'est pas que j'allais nager tous les jours, évidemment, mais peut-être que si j'habitais au bord de la mer, je me serais posé la question différemment.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	De vivant ? Ah non impossible.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	J'attends qu'un motard se prenne un rail de sécurité (dit-il avec humour)
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Mais c'est ce qu'on m'a dit, qu'il y a des personnes qui traînent pour diverses raisons. Mais moi j'espérais, enfin, je savais que le don de vivant était pas possible dans mon entourage direct. Donc forcément c'était ça. Et c'est aussi la raison pour laquelle j'ai fait vite, parce que j'espérais pouvoir ne pas passer par la case dialyse, malheureusement c'est pas ça. De toute façon je sais que la probabilité de passer par la case greffe sans passer par la case dialyse est minime.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Non, non, non, c'est pas qu'y a pas de volonté, on me l'a proposée, mais mon père est beaucoup trop âgé, je n'ai plus ma mère et ma sœur est malade aussi, elle a autre chose. Donc c'est absolument pas possible.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Savoir qu'après, enfin je vais expérimenter ça cette nuit, mais jusqu'à la nuit dernière c'était 8h de dialyse, donc c'est effectivement 1/3 de la journée, mais c'est long. Ne serait-ce que si je me couche à 1h du matin, ben je ne peux pas me lever avant 9h du matin, quoi. Donc c'est, en ça c'est très contraignant. Bon l'hémodialyse est tout aussi contraignante et en plus on vient ici à l'hôpital, mais euh..., non ça prend du temps, quoi. C'est un peu comme... donc oui forcément ça a un impact. Voilà. Après de manière générale, ouais j'ai tendance à dire que la maladie isole, que souvent la maladie isole, mais dans mon cas, comme je le disais précédemment, c'est moins ça que mon changement de vie privée qui fait que y a plein de gens que je ne vois malheureusement plus, que j'aurais plaisir à voir, mais ça ne se fait pas. Et je pense d'ailleurs qu'il y en a plein qui ne savent même pas que je suis malade.

t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je n'avais pas identifié la fatigue comme étant un symptôme de l'insuffisance rénale, je mettais ça sur le compte de ma mauvaise hygiène de sommeil.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Donc maintenant 7 mois de greffe ? Oui, 7 mois et demi, un peu plus.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non je ne suis pas passée par la case dialyse, j'ai eu de la chance.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui, je me sens nettement mieux, j'étais très fatiguée avant. Là je me sens très en forme, parfois trop. Enfin, pas trop mais je sens que j'ai besoin de faire du sport pour canaliser mon énergie (rire) que j'avais peut-être pas avant.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était la fatigue. Après il y avait des désagréments, c'était des crampes, de temps en temps des maux de tête. Après ça ne m'empêchait pas de vivre.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était pas handicapant dans ma vie quotidienne, en mai j'étais encore partie en Chine pour le travail, mais voilà.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	J'étais en vacances en Corse (rire). Pour la petite histoire... Ben en fait, ça faisait 2 semaines et demie que j'étais sur liste d'attente de greffe, donc je ne m'y attendais pas du tout, on m'avait dit à peu près 6 mois environ. Oui ou 3 semaines bref, importe. 3 semaines- un mois.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Donc oui, "mettez-moi en contre-indication" "ah ben combien de temps vous pensez qu'il faudrait, s'il fallait revenir". J'ai dit "oh !! minimum 5-6h je pense" et elle a dit "oh je ne vais pas la mettre en contre-indication" et moi je pensais que je l'étais. Donc un samedi matin, on avait passé 10 jours, heureusement c'était pas au tout début. Et le téléphone a sonné. Le mien, j'étais en train de me réveiller, je me disais "oh c'est pas urgent, je rappellerai, ça doit être ma mère". Et puis le portable de mon copain a sonné, "ah là ça doit être son père plutôt, s'il appelle". Et après le téléphone de mon travail a sonné et c'est là que je me suis dit "je sais ce que c'est et j'ai décroché, j'ai pris le téléphone". Et là c'était quelqu'un de l'hôpital. J'étais tellement sous le choc que je ne pourrai même plus vous dire le nom du médecin qui m'a appelée, en me disant "ben voilà, on a

			un rein à vous proposer". Et là, la panique "mais je suis en vacances, je suis en Corse". Et là "ben regardez, si vous avez un moyen de rentrer". Ben du coup on a appelé les aéroports, on était à côté de Bastia parce qu'on était chez des amis qui habitent à Bastia. Rien à Bastia, pas de vol pour Strasbourg. On a appelé tous les aéroports corses, rien. Du coup on a rappelé Bastia en se disant peut-être qu'il y a un avion pour Metz, Nancy, et du coup il a expliqué le cas à la personne qui travaille à l'aéroport. "Ah ben appelez l'aéroclub". Donc mon conjoint a appelé l'aéroclub de Bastia parce que moi je ne pouvais plus appeler ! (rire). Et du coup le président de l'aéroclub a dit "ben j'ai un ami qui a un avion". Et du coup 1h après on était à l'aéroclub, et c'est un petit avion qui nous a emmenés à Entzheim. Pour la petite histoire ! C'est digne d'un téléfilm de la 6. Et quand je suis arrivée, les infirmières, ben ça avait fait le tour du service, elles ont bien rigolé quoi ! Eh ben du coup on m'a appelée vers 10h15 et à 15h45 j'étais dans ma chambre au NHC et du coup le temps de faire tous les tests, à 21h j'étais au bloc à peu près. Et du coup, j'appréhendais de ne pas réussir à arriver en temps et en heure à Strasbourg, et du coup je n'ai pas vraiment appréhendé l'opération dans le sens où j'étais contente de passer par la case greffe avant la case dialyse. Donc c'était vraiment une chance. Et de toute façon je ne voyais que du positif, donc j'appréhendais pas. C'était pas le cas de mon conjoint et de ma maman qui étaient (rire)...
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	j'avais très peu de douleur. Bon le reste voilà, j'ai eu quelques, euh..., après 1 à 2 journées en fait, mes plaquettes ont commencé à chuter. Et il s'est avéré que j'ai fait une micro-angiopathie thrombotique.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Voilà, j'ai pas de douleur. Faut voir le côté positif. Et on verra, ça sera peut-être espacé, ou arrêté. Et après j'ai encore fait 2 infections où j'ai dû être hospitalisée, et l'artère du rein qui s'est sténosée et du coup ils ont dû me mettre un stent sur l'artère du rein.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Je me dis, voilà y a pire. J'ai fait un petit début de rejet mais vraiment très léger où ils m'ont remis des corticoïdes.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Bon là, je pense depuis la greffe c'était l'épisode le plus difficile à gérer, émotionnellement, pas tant... Parce que "rejet", ça fait tout de suite peur. Mais après on vous explique que 90% des rejets peuvent être maîtrisés et que c'est vraiment un très, très, très léger rejet. Mais je pense que la greffe, c'est pas tant l'aspect physique parce que moi j'ai pas de souvenir d'avoir eu mal ou autre, c'est plus l'aspect psychologique qu'on doit gérer. Parce qu'on sait jamais ce qu'on doit avoir demain. Parce que j'ai vu que du jour au lendemain je peux avoir 39° de fièvre. Et c'est plus l'aspect psychologique.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	La pilosité.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était une chance inouïe de ne pas passer par la case dialyse, donc pour moi je ne pouvais pas refuser cette chance-là.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Alors j'allais opter pour la DP, justement pour être plus autonome, pour éviter les contraintes, pour maintenir mon activité professionnelle autant que possible. Et c'est un choix que je partageais avec mon conjoint aussi, car il aurait aussi été impliqué.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Surtout avec la greffe, les débuts, c'est aussi assez contraignant. Et c'est vrai que tout le monde a suivi ! Ma mère, toutes les restrictions que j'ai moi, tout désinfecter chez elle, c'est pareil. Elle a photocopié le guide qu'on reçoit d'A. (infirmière de greffe). Mon conjoint, c'est pareil.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Oui, c'est aussi pour ça que la greffe, je voyais ça aussi d'une manière positive ! Quand on est depuis longtemps avec quelqu'un, on aimerait bien avoir des enfants. Et je sais que, on m'a toujours dit, quand on m'a annoncé la maladie, à 24 ans, on ne pense pas encore à avoir des enfants ! Mais plus les années passent, ben gloups ! On sait qu'on doit attendre la greffe. Donc quand on vous dit ben "vous allez être greffée" ! Yes ! On pense à ...
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Est-ce que j'ai mal ? Non, mais bon on a la morphine donc j'appuyais un peu.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Sachant que, avec la greffe on a toujours cette épée Damoclès en disant “peut-être ça ne fonctionnera pas, peut-être...”
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	L’hémodialyse, ils m’ont posé un KT et j’ai dialysé 3*/semaine, c’était tout fin octobre et jusqu’à la mi-janvier 2014. En décembre, on m’a posé le KT quoi, j’ai tout de suite, rapidement, enfin assez rapidement, on m’a encouragé de faire de la dialyse péritonéale.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Au moins dans la journée je suis libre.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais prenant, parce que 4*/jour à raison d’1/2h 3/4h on fait pas grand chose d’autre à part ça.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ben disons, ce qu’ils te disent pas vraiment, c’est quand même que.... ben par exemple, ben c’est une petite pièce, mais y a une pièce qui est pratiquement dédiée à ça quoi ! Les cartons !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Voilà les cartons, ils disent 1m3 ! C’est plutôt plus qu’un m3 (rire) qui faut prévoir. Après bon il faut préparer la machine, voilà, c’est pas rien quand même ! Et ça ils te le disent pas trop quoi !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Pré-greffe courant 2014 et j’ai eu la feuille comme quoi je suis officiellement sur la liste en ... janvier, en janvier de cette année 2015.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J’ai surtout eu un coup d’arrêt du fait de l’hospitalisation ! Parce que j’suis sorti de l’hôpital et j’étais, musculairement 0 !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J’ai surtout eu un coup d’arrêt du fait de l’hospitalisation ! parce que j’suis sorti de l’hôpital et j’étais, musculairement 0 ! J’avais plus rien ! Et c’est là que j’dis, la première fois que j’ai repris le vélo quand j’ai passé le pont, je croyais que c’était un col quoi ! (rire). Et après, à force d’en faire, on reprend un peu !

t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Mais c'est vrai que ... (un temps) aujourd'hui je ne pourrais plus tout faire, ce que j'faisais avant, ça c'est clair quoi ! Mais les capacités physiques ou par rapport à d'autres choses ? Qu'est-ce que tu veux dire ? Ben les 2 ! Capacités physiques et aussi le temps que....de la dialyse !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Que j'arrive plus à rester concentré sur un truc comme avant !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Oui ben c'est un frein, ça c'est sûr que c'est un frein.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'croyais que ça finissait plus ! Ça c'est des choses qu'aujourd'hui, je marche de nouveau, même je cours de nouveau !
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	J'ai commencé dialyse, à peu près j'avais 40 ans.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Mais j'avais quand même fait pipi normal.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	T'as dialysé combien de temps ? 5 ans et demi. De 2008 à 2013, oui c'est ça.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non à St Anne, parce qu'il y avait mon néphrologue. Oui parce qu'il y avait ici ou à Hautepierre, je savais rien du tout !
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Jamais problème non ! Au début j'avais beaucoup de crampes.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Les crampes et tout ça.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ils ne t'ont jamais parlé de la DP ? Non, on m'a jamais parlé.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Surtout à la fin, j'avais 2h tous les jours.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ça m'est égal. Si tous les 2 jours, j'espère que ça viendra pas. Mais pour dire, on emmène à lire, y a la TV, y a une infirmière qui passe, y a le médecin qui vient. Une ou deux fois qu'on connaît personne mais après ça va.

t0	entretien Ivana t0	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Ben j'ai eu plusieurs appels. (rire). J'avais 1 semaine avant ou 2 semaines je crois, c'était aussi en 2013. Mais j'étais en 2è position. Et après, je crois 15 jours après ou 3 semaines, de nouveau ils m'ont appelée. Ils m'ont dit "c'est pour vous, y a personne d'autre". Et je suis venue toute de suite.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Appel de greffe	Oui, ça faisait pas peur mais on m'a dit "non, non c'est pour vous, c'est pour vous. On vous fait toutes les prises de sang. On vous a jamais fait ça ?". J'ai dit "non, non, les autres fois non". Vous voyez quand on est toute seule, ils font quand même tout ça. Donc ils ont dit "oui, oui, c'est pour vous". Le dimanche, le 13.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Et la greffe, elle a tout de suite bien pris ? Oui, tout de suite.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Tu trouves qu'il y a des contraintes ? Ben non. Pourquoi contraintes, ça veut dire ? Est-ce qu'il y a des choses embêtantes avec la greffe ? Non, on prend les médicaments et on va chez le médecin. Et faut faire attention quand même de pas manger une pizza tous les jours (rire) et Speck ! Du lard (rire).
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Bon j'ai plus besoin, j'espère, même si je vivais encore 10 ans.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Parce qu'ils m'ont greffée, mais pas la première nuit, mais tout de suite après. Je m'ai réveillée là. J'étais dans un grand magasin et j'ai dit, peut-être c'était un rein d'un voleur.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	C'était surprenant, agréable et puis voilà. D'autant plus qu'elle était compatible
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Donc sur un plan purement médical, c'était tout de suite. On m'a fait comprendre que ça faciliterait les choses, ce serait plus confortable. Tu peux choisir la date, enfin plus ou moins. Il y a moins de chance de rejet (un temps), sur une personne à donneur vivant qu'une personne décédée.

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Ça a été fait en juin 2013, on euh... on a commencé le processus de consultations séparément fin 2011-2012, donc ça a duré à peu près 1 an, un peu plus, jusqu'en juin 2013. Mais l'acte en lui-même s'est fait assez vite. Ma femme est allée au bloc, ils l'ont descendue à 6h. Moi je suis descendu au bloc à 9h. Donc ils me descendent au bloc que quand il est extrait chez elle. Donc ben voilà. Et puis à 13-14h, c'était fait hein !
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Alors de mon côté, ça a été tout de suite fabuleux.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Donc elle, elle a plus souffert. Alors comme on était séparés les 3 premiers jours, moi les infirmières m'ont dit « ah oui votre femme va bien ». Alors quand je l'ai vue, ça a été un petit peu un choc parce que elle souffrait, elle n'était pas bien. Donc là, « qu'est-ce que j'ai fait ? ». Y a eu une phase comme ça, enfin de, presque de doute.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Donc elle, elle a plus souffert.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Alors comme on était séparés les 3 premiers jours, moi les infirmières m'ont dit « ah oui votre femme va bien ». Alors quand je l'ai vue, ça a été un petit peu un choc parce que elle souffrait, elle n'était pas bien. Donc là, « qu'est-ce que j'ai fait ? ». Y a eu une phase comme ça, enfin de, presque de doute.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Non, non, d'autant plus que c'est elle qui me proposait, sans euh..., sans hésitation, de bon cœur, enfin c'était vraiment.... Et elle-même par la suite, même si elle a souffert, elle ne regrettait pas.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Il y a un avant, un après. Bon, ça a été positif d'un côté et d'un autre côté il a fallu un petit peu changer notre mode de vie aussi.

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Outre le fait que je dois prendre des médicaments tous les jours, tous les jours, et puis les médicaments, bon, on fait attention, mais voilà, le reste ça va. Alors moi je mesure d'autant plus la chance et l'évolution dans le traitement de ma maladie, que j'ai vu ma grand-mère dans le début des années 70, tout début des années 70, qui en souffrait, qui en est décédée, et avec une prise en charge qui n'est pas du tout, du tout ce qu'elle est aujourd'hui puisque c'était balbutiant à l'époque en France, parce que c'était quelque chose de très lourd, incertain. Et aujourd'hui ? C'est quelque chose de bien maîtrisé. (Un temps). La chose qui marque quand on se fait greffer un rein notamment, c'est le contact avec les autres. Puisque l'on est obligé constamment de faire des analyses, néanmoins au début, et donc on vient à jeun, on déjeune avec ces autres greffés. Alors là évidemment on entend des tranches de vie multiples et variées, avec des gens qui ont plus ou moins supporté la greffe, qui ont des parcours très différents puisque un choix de dialyse avant, qui ont des pathologies associées, euh..., le cœur et tout, le diabète notamment, donc quelque chose de beaucoup plus compliqué à gérer. Donc si tu veux, moi quelque part j'ai eu de la chance d'avoir que ça, de devoir me battre que contre ça.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Je dis toujours que c'est pas ça, il faut l'encourager. Les rares fois où j'ai pu parler à des nouveaux arrivants dans le cercle des greffés, je leur dis toujours « essaie de voir plus loin. C'est lourd un temps, mais dis-toi que dans 3 mois ça va baisser, tous les 3 mois ça va baisser ». Je gère ça comme ça. Parce que sinon euh..., et d'autant plus que faut pas oublier que j'ai ma fille derrière qui voit ça, qui a une chance d'être dans cette situation un jour, donc il faut que je sois toujours extrêmement positif.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Finalement, somme toute, 2 ans 1/2, 3 ans après, j'ai repris mon activité normale au travail, les médicaments, bon voilà, ça fait partie du quotidien.

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Tu as pu éviter la dialyse ? Oui, oui, oui, oui, alors ça, ça a été géré d'une main de maître par le professeur H. qui a vraiment tout fait pour éviter. Il a vraiment fait un timing de façon à ce que ce soit évité.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	J'ai toujours encore aujourd'hui présent à l'esprit, que le greffon a une durée de vie limitée, donc que ce soit dans 10 ans, ce n'est pas quelque chose que j'ai évacué, donc je dialyserai, toute façon on n'a pas le choix.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Après dans mon cas, donc là on est en juin 2013, la greffe prend très bien, euh..., ça va bien jusqu'en ... fin de l'année, octobre ou novembre. Je reprends même le travail à mi-temps entre novembre et janvier, je commence à avoir des douleurs au niveau du rein droit et euh..., intenses avec des saignements, avec des hématuries. Et donc à ce moment-là, ils me disent « écoutez, faut l'enlever, ça arrive, faut l'enlever ». Opération, machin et tout ça. La récupération fut plus difficile et plus longue, mais ça s'est fait. Et 6 mois après, ben c'était l'autre. C'est pour ça que ça a retardé aussi le fait que je reprenne une vie normale entre guillemets. Mais maintenant ça va, ça va.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement	Faut quand même savoir que quand tu as le choix entre la greffe et la dialyse, tu as le choix entre quelque chose qui est très très lourd, épuisant euh... la dialyse c'est très, très lourd, très épuisant ! D'abord c'est très lourd en termes de temps, c'est très épuisant car même si tu sors de là et qu'ils sont allongés pendant 3-4h, ils sont très fatigués, hein. Et puis euh…, c'est quelque chose que tu fais durant euh... je crois que la durée de vie d'une dialyse c'est pas très long ! Elle est de l'ordre de 10 ans, 15 ans ! Faut savoir que ça abîme le corps, donc t'as le choix entre ce traitement-là et puis un traitement où quelque part tu, tu, tu, après c'est toi qui pilotes ta guérison en partie, puisque t'as pas la contrainte horaire, donc euh…, ça incite quand même plus facilement à reprendre une vie normale hein, plus autonome !

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Non, à part les médicaments, non ! Et le fait d'éviter certains aliments, mais autrement non, non, ça va, non. Bon après y a quand même encore un suivi, j'ai un suivi tous les 2 mois minimum, un contrôle en néphro.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	Là, par contre j'ai vu des gens qui étaient plus âgés et là c'est peut-être plus difficile de les autonomiser, hein ? Par exemple, quelqu'un qui commence à avoir des problèmes de mémoire ou comme ça, c'est quand même un traitement où il faut savoir ce que tu fais ! C'est, c'est, c'est précis, y a des heures, y a des machins. Donc y a des tableaux ! Là aussi, pareil ! J'ai souvent vu les, les, les jeunes greffés, si je peux dire ça comme ça, j'ai souvent vu les jeunes greffés désemparés par rapport au tableau ! Parce qu'on te fait un tableau personnel, disons au début c'est l'infirmière, les 3 premiers jours c'est l'infirmière qui prépare les médicaments, puis après elle te laisse et demande « est-ce que vous, vous savez préparer ? ». Et disons que ça il faut te l'approprier, mais tu ne peux que te l'approprier si tu as envie de le faire d'une part et si tu es jeune, t'as pas de problème, si tu te sens bien aussi moralement, hein ! Parce qu'y a des gens qui ont d'autres problèmes dans la vie, je ne sais pas ! A part la maladie, y a le chômage, y a d'autres soucis dans la vie, ce que tu veux, hein ?! Et donc pour eux c'est un souci supplémentaire et ils n'ont peut-être pas la force de le gérer, ça aussi.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Traitement et vécu de la maladie et du traitement\Contraintes du traitement	A savoir que quand t'es greffé, tu prends des anti-rejets, donc tu ne peux plus t'exposer au soleil, ou limité.

ANNEXE 18 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : IMPACTS SURVENUS

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Voilà. Passer voir ses amies, après ceux qu'elle avait euh..., y'en a une qui est partie, loin. Du coup ça change un peu le quotidien. Elles se voyaient beaucoup avant et là elle est en Bretagne.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	« Admettre », c'est pas son truc. Du coup quelque fois on est un peu à froid. Donc c'est chiant parce que ça m'embête aussi quand je suis à froid avec elle, parce qu'on s'appelle quand même tous les jours et c'est pas bon non plus. Après c'est la maladie peut-être qui nous a rendues un peu plus fusionnelles. Je pense.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Parce que mes amis étaient ses amis aussi. A un moment donné il fallait euh..., j'sais pas, c'est marrant le rapport. Parce que c'est la maladie qui fait ça, y'en a peut-être d'autres sans maladie qui ont aussi ce même rapport peut-être ?
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	La famille, je ne sais pas on n'en n'a pas discuté ensemble, mais franchement ça m'a quand même fait mal.
proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Non, du tout. Nous sommes très, très unis. On ne prend pas les choses comme ça. Même quand c'est une maladie contagieuse on sait que c'est Dieu qui décide. Ça peut arriver à tout le monde. On n'est pas épargné. On sait jamais. Elle, elle ne s'attendait pas à ça.

proche	entretien proche Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ben ce qu'on me dit, elle est beaucoup aimée là où elle est. Voilà, elle voit une sœur, une collègue de travail, avec un tel, elle est entourée. Mais comme dit, c'est pas tous les jours quoi. C'est pas tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Mais quand j'appelle, elle me dit "je suis avec quelqu'un, j'ai de la visite, j'ai ceci..."
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Non pas du tout, non. Elle nous ramenait dans nos activités, à l'école, elle faisait vraiment tout.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Non, pas du tout. Elle voyait ses copines, elle sortait, elle allait manger au restaurant. Non ça ne changeait pas. Elle vivait, elle s'arrêtait pas à cause de ça.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Avec l'opération il a dû arrêter son contrat, au lieu de mettre en maladie, ils lui ont coupé le contrat et quand il a repris avant, enfin, après quand il était à nouveau en état de travailler, ils ont recommencé le contrat en fait à 18 mois.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Et quand il reviendra par contre, il aura un gros bobo et que par contre il sera beaucoup couché, et que pendant quelques mois il ne pourra plus porter.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Même maintenant, quand il est très fatigué ou autre, il leur dit « là je suis un peu fatigué, j'ai mal, voilà je le sens pas de te porter ». Et c'est ok du coup pour les enfants.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	On peut pas sortir, (elle se reprend tout de suite) ben de toute façon avec les enfants on peut pas sortir trop la nuit. Mais c'est juste que quand il travaille le lendemain, il doit tout de suite se brancher à 9h, aller au lit et si par exemple moi je sors la nuit ou je suis pas là, c'est un peu difficile la nuit parce qu'il y a les enfants ou s'ils crient la nuit, il peut pas trop se déplacer pour regarder qu'est-ce qu'il se passe.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Euh…, il l'a pas trop raconté à beaucoup de monde parce que il y a la famille ou les amis, ils savent que X. il a un problème de rein donc euh…, beaucoup savent qu'il y a la transplantation. Et après, maintenant qu'il a passé en dialyse, il y a juste, euh…, il y a pas trop l'occasion de parler par exemple à la famille, s'ils demandent, oui, et, et il leur dit, sinon il reste comme ça.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Et parfois y a des amis qui veulent nous inviter dans un chalet. Alors on dit qu'on peut pas, c'est pas qu'on veut pas, mais voilà. Après on va expliquer. Y a des gens qui comprennent pas qu'est-ce que c'est la dialyse. Bon, il a pas de problème de lui expliquer.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Bon, nous on ne vit pas ensemble, mais pour autant ça impacte notre mode de vie. Lui, comme il a choisi la dialyse à domicile, autant avant on pouvait se rejoindre chez l'un, chez l'autre, autant aujourd'hui on ne le fait plus, ça serait possible, mais ce serait trop compliqué, il faudrait tout trimballer.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ça serait franchement illusoire, pour moi, de dire que ça n'impacte pas. Après ça impacte, mais c'est pas pour autant que ça ne se gère pas. Après X., il a aussi fait le choix de ne pas le dire, étant donné qu'on a aussi beaucoup d'amis sur le lieu de travail, il ne veut pas que ça se sache. Il a beaucoup restreint le partage de sa maladie avec nous. Mais pour autant, pour ceux qui le savent et même pour ceux qui ne le savent pas, je trouve qu'on arrive à assez bien gérer les invitations, les timings. Bien sûr, entre les soirées jusqu'à minuit-1h et les soirées jusqu'à 23h on rentre, ben les gens ne posent pas forcément de questions.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Accélérer un peu les choses chez les potes ou chez nous pour manger et avoir fini à 23h, c'est moins grave. Je veux dire par là qu'on ne se coupe pas du monde. Et lui non plus, il a gardé ses activités, il continue à faire du théâtre et tout ça, ça lui permet ça quand même, c'est précieux.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Pas eu trop d'impacts, je veux dire, on est un couple, on est soudés, elle et moi .
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ah ben oui, forcément, parce qu'elle avait un régime alimentaire strict à vivre. Donc on évitait de sortir chez nos amis.

proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Au restaurant, on avait beau expliquer qu'il fallait sans sucre, sans sel et compagnie, ben y a des restaurateurs qui faisaient pas attention, ni rien, donc c'est vrai que ça nous isolait un peu.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Ben professionnellement, un impact, oui.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Comme je l'ai expliqué avant, elle était quand même tout le temps fatiguée, donc euh... Après elle faisait beaucoup de déplacements, donc du jour au lendemain, elle a dû un petit peu limiter les déplacements. Donc tout ça, c'était un peu fini. Après, au niveau de son travail, pareil, son chef, il est un homme, enfin vraiment exceptionnel qui s'est vraiment bien occupé d'X. Il a compris tout de suite la maladie qu'elle avait et c'est vrai, qu'on ne le remerciera jamais assez. Après, pour moi ça n'a pas changé grand chose. Ben j'y pensais tous les jours, c'est pareil ! Après faut l'accompagner, je l'ai accompagnée à l'hôpital de temps en temps. Faut être derrière la personne quand il y a un coup comme ça, faut vraiment suivre la personne.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Puis on se prive de rien, on est.... Lui : Non, on sort comme avant quoi ! Le seul truc, c'est que pour les vacances avant (elle lui coupe la parole) : Bon là les vacances... Lui : Pas tous les ans, mais tous les 2 ans, on partait plutôt à l'étranger : en Thailande, en Croatie, des trucs comme ça bon, c'est pas que c'est pas possible, mais...

proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Non, depuis que je suis à la retraite, on fait beaucoup de choses ensemble, on est... On fait le jardin, on fait des, enfin moi je fais pas le jardin ; toi ! Lui : « JE » fais le jardin ! Toi tu fais le ménage et moi je fais le jardin. Voilà. Mais on fait des conserves, on fait des confitures, on fait des tralala, la vie active, toujours une occupation ! Alors il y a les collègues qui viennent, on fait un gâteau le matin et.... On ne s'ennuie pas quoi. Ça a pas changé particulièrement la vie quoi.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Impacté au niveau de son travail à l'époque. Oui, c'est ça, c'est ça.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Non, non, ça non. Bon il fatigue plus vite, ça c'est vrai surtout à un moment. Au début oui peut-être, comme il était moins bien, il avait envie de moins voir du monde. Bon après il est, il est assez sauvage, on va dire (rire) ! Il voit pas beaucoup de monde, bon après j'ai des amis qu'il voit aussi avec moi, non à ce niveau-là pas trop, non, non. Non, non.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Il surveille tout ce qu'il mange donc ça a un impact dans la vie quotidienne mais en même temps on ne peut pas ne parler. Donc en fait, il ne demande pas de soutien, vous avez vu ? Donc c'est assez difficile.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Il a repris je crois, un certain temps, à mi-temps thérapeutique. Et jusqu'à ce qu'il soit nommé au centre de tri et là il a repris à plein temps. Je pense que ça lui a fait du bien, quand même. Je pense que pour lui le fait de pas travailler, c'était, c'était dur quoi. En tout cas les premiers temps. Après je pense qu'il avait pris goût sur la fin mais après je pense qu'il était content de reprendre. Moi je trouve que ça lui a fait du bien de reprendre.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Voilà, et quotidiennement ça commence à être un peu pesant. Mais j'ai fini par l'accepter.

t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Mais euh…, ben du coup je sors beaucoup, beaucoup moins. Ma vie a quand même radicalement changé avec le traitement.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Clairement avec la dialyse, et lorsque j'ai des occasions de sortir, généralement c'est plutôt le week-end, du coup je privilégie le traitement manuel ce qui me permet d'avoir la nuit libre.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ce qui fait que d'un coup précipitamment je suis obligé de prendre mes affaires et m'en aller, ce qui laisse toujours, enfin, ce qui surprend les gens qui ne sont pas informés de la situation.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ceux qui le sont, le comprennent et on compose comme ça. Ou effectivement je compose en cycle manuel, ce qui me permet d'avoir toute la nuit devant moi. Voilà, il faut s'adapter.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Oui. Y a juste l'une ou l'autre personne qui le savent mais qui, qui euh…, de fait étaient informées parce qu'on avait des activités communes extra professionnelles, que j'ai dévoilée [la maladie] dans mes activités extra-professionelles en demandant de ne pas les divulguer dans le cadre professionnel.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Oui, oui, oui d'autant plus que j'ai repris le travail, à part le port de charges physiques, je ne suis pas considéré comme un malade entre guillemets quoi.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Si j'ai changé de poste. Changé d'horaire et de poste. Il y a eu une adaptation c'est-à-dire qu'au début je faisais moins de tâches, maintenant j'en fais beaucoup plus mais toujours avec l'idée que je peux moduler, je peux arrêter, je peux freiner un peu, voilà.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Le travail non, l'activité avec les autres, l'activité sur le plan social oui !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Non, non ! Avant j'travaillais et après quand j'étais malade, euh…, bon c'est vrai j'étais un peu déprimée bon, c'est vrai j'ai quand même fait quelques dépressions !
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la	C'était un peu difficile.

		maladie\Impacts survenus	
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Parce que j'avais fait tellement de rendez-vous à l'hôpital, que je ne savais pas comment m'en sortir.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Le seul souci, le seul souci que je trouve en ce moment, c'est peut-être pas un grand souci, parce que c'est faisable, il y a une solution : c'est quand je veux voyager. Mais on m'a dit que même avec la dialyse, vous pouvez voyager, c'est pas un frein. Il suffit de prévenir à l'avance.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Tous les jours il faut que je sorte, tous les jours je sors. Je vois du monde, mais vraiment pour pas penser à ça.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Après c'est vrai je suis quand même devenue crue, dure. Je tourne au 1/4 de tour, je me suis endurcie, la maladie m'a endurcie.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Avant je travaillais avec lui, maintenant je ne peux plus. Je travaillais avec lui parce que le restaurant il était à lui et à mon beau-frère, à lui et à son frère.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	En Lorraine toutes mes amies le savaient, alors elles me parlaient comme ça, "ça va". Alors je faisais vraiment pitié, alors je me suis dit, il vaut mieux ne rien dire. J'ai juste eu de problèmes avec ma belle-mère qui m'a descendue. Mais sinon, non.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Après les enfants l'ont sue. Mon fils, il a très vite compris, ma fille moins. Mon fils, il a très vite compris, je lui ai expliqué et il a compris. Ma fille, mais encore maintenant, elle souffre de ça.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Mais non, pour mon mari ça a pas posé de problème, ma maladie.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Mais bon, je ne me suis jamais vengée ou leur reproché, mais je me, j'ai pris un peu d'écart ! Je me suis dit "l'amitié c'est plus fort que ça".
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Mais sinon non, les amis, tu sais les amis on en a plein, on les choisit. Mais les vrais, je n'en n'ai pas tellement.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Quand elle avait dit que son fils se mariait avec une handicapée, les gens me regardaient. Je comprenais pas pourquoi jusqu'au jour où je l'ai appris. Mais c'est vrai que ça m'a fait mal, je suis rentrée dans une grande dépression.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Même manger au restaurant ça, ça me plaît pas. Avec des copines comme ça si y a un anniversaire, on fait, mais je suis pas repas, je suis pas manger. Je veux pas découvrir. Asiatique je ne veux même pas essayer. Autant mes enfants ils aiment, autant je n'irai même pas.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Avant j'faisais beaucoup de sport oui ! Muscu, j'courais régulièrement, j'faisais beaucoup d'activités sportives. Et puis j'ai arrêté avec tout ça, avec la greffe.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Ben amical, j'ai toujours les mêmes amis.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Professionnel, c'est sûr que ça a changé ! Au début c'est sûr, que je devais plus porter lourd, donc j'me suis réorienté mais ça me plaisait pas, je travaillais les, tous les week-ends, tous les matins. Et j'ai pris quand même 3 ans ce boulot-là, un boulot de sécurité, justement pour pouvoir ne pas porter. Alors j'ai repris les haltères mais tout doucement, vraiment, j'ai pris le temps de remuscler le dos, les bras, les jambes. Je faisais 1 à 2h par jour de muscu, mais de p'tite muscu !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Tu as la ceinture, ils se posent peut-être la question ou ils ne le voient pas. Ils le voient pas, je la cache. Yen a quelques uns qui le savent mais la plupart le savent pas. Ça reste discret.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	J'voulais être embauché, j'avais fait un entretien d'embauche à la S, à l'époque et ils voulaient que je porte 12kg ou euh…, tout le temps. Et en fait euh…, ici ils m'avaient 10kg maximum. Ou c'était euh… ici ils m'avaient dit 12kg maximum et là-bas 14kg. Enfin y avait 2 kg... et pour ça j'ai pas eu le poste.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Donc je fais un boulot pour lequel je n'aurais pas le droit de le faire, mais y a plein de choses que je fais que je n'aurais pas le droit.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Parce que les faibles, ils replongent ! Et de plus belle parce que euh…, on est perdu ! Et euh…, quand t'arrives plus à payer ton loyer, à payer des factures et qu'on te dit qu'il faut encore, encore aller plus bas pour qu'on puisse t'aider ! Alors tu te dis ben « c'est pas le but, moi j'veux m'en sortir ! ». A un moment tu dis STOP à tout ça en fait. Tu dis « bon ben, il faut que je me débrouille tout seul » donc euh… tu vas bosser et tu te dis « tant pis, j'ai bossé dur » et puis tu mets quelques années pour t'en sortir ! Et j'ai mis quelques années pour m'en sortir quand même, parce que ben financièrement c'est là que j'ai chuté, vraiment (rire)... Financièrement j'men sortais plus du tout, les factures viennent...
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Et du coup tu vois encore ta bande de copains ? Un peu moins quand même.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Lié à ta vie de famille A ma vie de famille !
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Euh…, non, au point du travail le truc c'est que j'ai toujours fait tellement de choses par rapport au travail et à la famille, j'ai fait du sport, quelques fois je vois des copains et tout, euh… non, ça a pas changé.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Euh…, non, au point du travail le truc c'est que j'ai toujours fait tellement de choses par rapport au travail et à la famille, j'ai fait du sport, quelques fois je vois des copains et tout, euh… non, ça a pas changé.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Le, ouais alors, le, le, le, l'arrêt de maladie a forcément, enfin m'a forcément isolé pendant toute la durée, oui. Et le, là ça fait pas très, très longtemps que j'ai repris le boulot. J'ai repris le boulot le 2 novembre, donc ça fait pas si longtemps. J'ai repris le boulot le 2 novembre, donc ça fait un mois. Et au boulot ils ont remarqué ma longue absence mais personne ne sait pourquoi, mais à priori personne ne sait pourquoi, parce que je ne voulais pas que ça se sache.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	De mon absence. Mais la raison précise, personne ne la connaît, non, non.

t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Alors ça laisse beaucoup de spéculations, enfin de la place à beaucoup de spéculations possibles, mais ça ne m'intéresse pas. Ceux qui ont envie de spéculer, spéculent.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	A l'annonce, non pas de trop, pas vraiment. C'est à-dire quand ça a commencé à devenir un petit peu plus sérieux, c'est-à-dire la toute première année, bon ben voilà je prends les médicaments, mais je continuais de prendre la vie que je vivais, en sortant le soir et en rentrant au lever du soleil, des trucs comme ça. Bon, ça c'est terminé, clairement !
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Et parce que l'envie a aussi un peu changé, ma vie privée a aussi beaucoup changé.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	C'était pas handicapant dans ma vie quotidienne, en mai j'étais encore partie en Chine pour le travail, mais voilà.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Je dirai même que ça a renforcé le couple dans le sens où euh...
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Au boulot, j'ai eu de la chance parce que je suis dans une entreprise où les gens sont très compréhensifs, mon chef est vraiment très humain.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Non, non je crois pas. Au contraire. Ça a renforcé des amitiés. Bon y en a qui... bon je pense que globalement ça a renforcé des amitiés. Et celles où j'avais déjà des doutes ça a définitivement... ! (rire). Mais bon dans la vie de tous les jours, je pense qu'on se rend compte pour tout le monde pareil ! Mais les vrais amis, mon amie d'enfance, elle a toujours été là !
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Oui, et le fait d'avoir des gens malades autour de soi. Mais moi de ce côté-là, j'ai vraiment... Quand je suis revenue, justement j'ai revu le médecin de travail. Et avec l'infirmier on a discuté, on me proposait même le statut handicapé mais ça j'ai refusé ! J'ai refusé plus psychologique que, parce que dans les faits, pour aménager le poste, si j'ai besoin des choses comme ça. Mais je n'ai pas besoin d'un aménagement.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Mais j'peux plus faire des sorties avec eux quoi. Ça c'est un peu ...un peu dommage quoi.

t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Ça renforce quelque part peut être les liens, je vois par exemple euh, avec ma fille.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Donc c'est vrai que ça a plutôt renforcé les liens.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Non. Moi j'ai rien changé.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Mais t'as dû arrêter de travailler non ? Tu m'avais dit l'autre jour ? Mais au début j'ai travaillé 3-4*/jour. Au début de la greffe ? Non dialyse. Mais après j'ai arrêté.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Et après, comme j'étais en première catégorie invalide.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Et là tu as arrêté. Oui. C'était 3h. En plus fallait faire à manger. Une, pas les 2. Bon elle me force pas, mais éplucher, ou une soupe. J'ai dit "oui mais ménage aussi, faut 1h en plus !". Mais après la greffe, 3h comme ça sans m'arrêter, non. Bon ils m'interdisaient pas café, ou m'asseoir mais j'ai dit, après si je travaille pas beaucoup, je sais pas. Mais j'ai dit je préfère arrêter et ils cherchent quelqu'un d'autre.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Et y a 5 ans on est allées ensemble dialyser à la mer, on se voyait tout le temps. Et après j'ai entendu qu'elle était greffée, on entend des trucs comme ça. Et après on s'est vues là, on a échangé nos numéros de téléphone et voilà.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	En tout cas au début puisque maintenant ça va, puisque j'ai repris le travail à temps complet.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Finalement somme toute, 2 ans 1/2, 3 ans après, j'ai repris mon activité normale au travail, les médicaments bon voilà, ça fait partie du quotidien.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	J'ai travaillé jusqu'à 2 semaines avant la greffe

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Je reprends même le travail à mi-temps entre novembre et janvier.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus	Je dirais que j'ai une vie à 90% normale.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact amical	Au contraire, y a pas eu de, de, de distance. Y a pas eu de lien distant par rapport ni à la famille, ni aux amis.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact familial	Au contraire, y a pas eu de, de, de distance. Y a pas eu de lien distant par rapport ni à la famille, ni aux amis.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	Non. Ils savaient, même avant déjà hein, j'avais de la chance d'avoir un patron très, très compréhensif à ce niveau-là. Même avant la greffe pour aller faire des consultations. Maintenant, même après, ils en tiennent quand même compte.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Impacts survenus\Impact professionnel	C'est pas une étape qui te fait peur la retraite ? Du tout, du tout.

ANNEXE 19 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : SOUTIENS

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'est la sœur qui a joué un petit peu le rôle de maman pendant une petite période, pendant l'absence. Ouais, vraiment petite, petite.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	« Admettre », c'est pas son truc. Du coup quelque fois on est un peu en froid. Donc c'est chiant, parce que ça m'embête aussi quand je suis en froid avec elle parce qu'on s'appelle quand même tous les jours et c'est pas bon non plus. Après c'est la maladie peut-être qui nous a rendues un peu plus fusionnelles. Je pense.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	On a passé le code ensemble, on était aux cours ensemble, on l'a passé le même jour...
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ben y a eu une courte période où je ne la voyais pas. J'pense qu'à 12 ans j'avais un peu coupé les ponts...
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Pourquoi vous pensez qu'elle m'a dit vous et pas votre papa ? Parce qu'on se voit plus (+), non.
proche	entretien procha Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Parce que quand elle est venue en France, elle était d'abord hébergée chez vous ? Oui, elle est venue chez moi à Paris.
proche	entretien procha Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Elle nous en a parlé, bon on en a discuté. Quand on était tous là, on n'en n'a pas discuté. J'ai pas le point de vue de mes frères et sœurs.
proche	entretien procha Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui. Surtout quand elle est hospitalisée, elle appelle, on en parle. On sait que c'est pas facile, c'est pas évident et tout. Mais bon, c'est dur, c'est compliqué.
proche	entretien procha Isabelle	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	On sait que c'est Dieu qui décide.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Un peu de tout, il parle un peu de tout.

proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Il y a toujours eu tout le monde autour d'elle.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ben y avait moi et y avait mon frère aussi. Y'avait mon père aussi et ses frères et sœurs.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'est comme la dernière fois avec l'opération, il n'acceptait pas qu'on l'aide. Il n'arrivait à rien faire seul, mais au début, il voulait pas que je l'aide. Je lui disais « mais je suis là pour toi, pour t'aider » mais non, il ne voulait pas.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et puis là je pouvais l'aider. Même, il avait tellement mal qu'il ne pouvait plus lMathieu ses chaussures. Et il a pas dit comme la première fois « euh..., non, laisse, c'est pas la peine, j'ai pas besoin ».
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'était très difficile au début, je pense. Après c'est vrai que ses parents, enfin son père est en Espagne avec sa belle-mère, donc ils sont pas très là.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Après au niveau de ses amis, les amis qu'il a depuis bien longtemps, mais après il est, il est en contact régulier en fait.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'est moi qui doit un peu le pousser « demande à lui, demande à lui », parce que c'est pas quelqu'un qui ose demander de l'aide.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Il l'aime bien parce que du coup il a râlé sur le médecin qu'il a consulté pour la grippe, parce que n'importe quoi, parce que du coup il a dû refaire revenir un médecin à la maison 2 jours après.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Même au niveau du sport, il est content quand il y va !
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	L'hémodialyse, parce que là il faut toujours aller à l'hôpital. Comme il est une personne euh… qui aime travailler, parce que je pense qu'il trouve sa valeur dans le travail et qu'il pense que c'est important de continuer à travailler
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Et après à Strasbourg, chaque fois où on déménage il y a beaucoup de choses à réfléchir, pas que à cause de la famille et aussi l'hôpital, tous les dossiers, transferts, mais c'est bien aussi.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Il y a des plus (+), je trouve un peu de psychologique, le sport, aussi le sport, c'est le psychologique, le social aussi pour lui, le soutien, par exemple la marche qu'on a fait. Oui c'est, c'est bien !
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, on m'a parlé de ça comme apport. Mais c'est des familles pour avoir du soutien.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Journée d'informations à laquelle j'ai pu participer. Et ça a permis de mettre des choses sur des mots, parce que moi, "dialyse" je ne sais pas ce que c'est plus que ça, je sais que c'est vital, mais concrètement ce que ça implique, je ne sais pas.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et je trouve qu'en temps que pièce, enfin la pièce du couple, je trouve que c'est important aussi de participer à ça, parce que l'air de rien, ça impacte la vie au quotidien.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Mais c'est ça, complètement ! Exactement ! Et puis il s'est donné les moyens parce que c'est pas quelqu'un qui parle facilement, mais je lui ai conseillé de le faire, et il en a bénéficié. Il a finalement décidé de le faire mais il a sollicité des psychologues, oui c'est des psy à l'hôpital en tout cas.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui, moi je les trouve très bien. Les rares fois où je suis venue, je les trouve, à ma place je parle, parce que je n'ai pas la prétention de, non vraiment je les trouve très bien pour le coup. Pour mon regard extérieur à moi de pas malade mais d'accompagnant, je trouve que c'est une bonne structure. Et cette journée d'infos là, particulièrement, je l'ai trouvée vraiment très bien. Parce que ça permettait de dédramatiser ou de dramatiser s'il y a lieu, mais ça permettait de pouvoir s'exprimer librement et de poser des questions anodines. Mais finalement y a pas de bêtes questions, il faut les poser, faut avoir des réponses. Il ne faut surtout pas repartir avec des craintes si elles peuvent être levées, donc j'ai trouvé ça vraiment très très bien.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ben moi je suis le gros soutien.

proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Moi, je suis le premier soutien par rapport à elle ! Elle avait besoin de quelqu'un qui la soutient moralement, physiquement et euh… moi j'ai été là pour ça. Et après, effectivement, on avait la famille, on avait les parents, on avait sa mère de son côté et euh…, et après nos amis très proches.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Comme je l'ai expliqué avant, elle était quand même tout le temps fatiguée donc euh... Après elle faisait beaucoup de déplacements, donc du jour au lendemain, elle a dû un petit peu limiter les déplacements. Donc tout ça, c'était un peu fini. Après, au niveau de son travail, pareil, son chef il est un homme, enfin vraiment exceptionnel, qui s'est vraiment bien occupé d'X. Il a compris tout de suite la maladie qu'elle avait et c'est vrai, qu'on ne le remerciera jamais assez. Après, pour moi ça n'a pas changé grand chose. Ben j'y pensais tous les jours, c'est pareil ! Après faut l'accompagner, je l'ai accompagnée à l'hôpital de temps en temps. Faut être derrière la personne quand il y a un coup comme ça, faut vraiment suivre la personne.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Elle a un travail qui lui prend beaucoup de temps et beaucoup d'efforts psychologiques. Mais non, ce qu'elle me dit, quand elle rentre, effectivement ça lui fait vraiment du bien d'avoir couru ses 6-7, voire 10km quand elle est vraiment en forme ! Haha (rire)
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Ben C. c'est une personne, ouais une personne qui nous a toujours soutenus de ce côté-là. Et professionnellement, très compétente aussi. Eh ben soutien forcément et professionnel aussi quoi.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Je travaillais encore. Donc ça me permettait de ... D'oublier un peu D'oublier un peu et de voir autre chose quoi.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Mais le seul truc c'est que je travaillais encore. Dans la journée j'étais pas là, je ne voyais pas ce qu'il faisait (un temps) Je partais 2-3 fois par semaine, mais pour moi c'était, on va dire, transparent comme j'étais pas sur place.

proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui il est ouvert, on peut parler de tout et de ... Oui je l'aime bien, je le trouve sympa. Bon ils sont tous sympas !
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Entre sœurs. On était avec ma sœur, je me suis mariée, et maintenant j'ai ma fille, voilà.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Et les professionnels ? Oui ? Pour vous, c'est un soutien ? Ben quand même, parce que s'il y en n'avait pas, ben voilà, va savoir ce qui pouvait arriver.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui. Parce que c'est quand même moi qui habite près d'elle, on est tous les jours ensemble.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Non, elle était suivie à Sainte-Anne, oui à Sainte-Anne.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Y'en a certains, y'a certains professionnels qui étaient de vrais soutiens. Au service de néphrologie, je trouve qu'ils étaient vraiment bien dans l'ensemble mais d'autres non, je ne trouve pas. Non. Et puis je pense qu'il y a quand même un problème de communication, enfin moi je trouve, et puis peut-être un manque de suivi psychologique.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Est-ce que vous avez cette sensation, du coup, qu'ils sont très suivis, enfin, que le service de néphrologie est très présent avant la greffe mais que finalement après la greffe on laisse un peu seuls ? Ouais, je trouve, oui.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui, je trouve oui. Avant la greffe on est très suivi, on est très ... et c'est vrai qu'après, voilà.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Moi je pense qu'il y a quand même un problème de comportement alimentaire et je pense que bon, ses médecins le voient bien qu'il a perdu pas mal de poids, il est tout maigre, je veux dire c'est pour ça aussi qu'il n'a pas beaucoup de force, moi je trouve qu'ils ne réagissent pas.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ouais, de revoir les gens, de se sentir utile, d'avoir une vie normale. Je pense que ouais, c'est important donc ça c'est bien.

proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui. Mais c'était quand même des choses pour lui ou pour sa famille. Alors qu'il me semble qu'il m'avait dit qu'avec le travail il se sentait utile pour la société. Mais je pense ! Je crois qu'il m'avait dit quelque chose comme ça pendant une séance. C'est fort possible, oui c'est tout à fait lui. Au regard de la société il se sent obligé....
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui, exactement. Et là, peut-être aussi pour avoir un peu mon avis sur le comment ça se passe depuis la greffe. Je trouve que, ... ce serait quand même bien, enfin je pense, quoi. Parce que tout le côté psychologique va quand même avec le côté physique aussi, quoi. Voilà. Je trouve que c'est vraiment un manque. Je voudrais appeler mais en même temps je me demande, est-ce que j'appelle pas... C'est un petit peu délicat aussi par rapport à mon mari, j'ai pas envie non plus que... mais c'est vrai que des fois je me dis « bon, peut-être que je pourrai être consultée ».
t2	entretien Isabelle t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	J'allais avec elles à l'hôpital civil, on les connaissait ! Oui, oui, j'allais avec elles, mais elles ne savaient pas exactement ce que j'avais.
t2	entretien Isabelle t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Quand je l'ai connu, c'est la première chose que j'ai eu à faire. Dès le début, je me suis dit, avant qu'il ne se passe quoi que ce soit, je lui parle de ma maladie. Si il veut, il va m'accepter telle que je suis. S'il ne veut pas, il va partir.

t2	entretien Isabelle t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Je lui ai parlé de ça. Je lui ai dit de venir à la maison, je lui ai dit de venir dans ma chambre, je lui ai montré la machine, j'ai dit "regarde cette machine-là, voilà, voilà à quoi ça sert, voilà" Et je lui ai montré mon ventre. Il est resté tranquille, ça lui a fait mal. Après il est parti chez lui, il est rentré et il a réfléchi. Le lendemain il m'a appelée, il m'a dit "écoute X, ça me fait de la peine, je ne te connais pas, mais tu ne méritais pas ça. Ben c'est pas grave, ce qui t'est arrivé, ça peut m'arriver aussi. La maladie ça peut arriver à tout le monde." Il me dit "je veux m'engager avec toi. C'est pas parce que t'es malade que je veux te repousser, non. Moi aussi ça peut m'arriver". Et voilà, quand il a dit ça, c'était un point positif ! Quelqu'un qui m'accepte dans la maladie, c'est quand même des cas rares, c'est des cas rares, des cas rares. J'ai dit "bon d'accord". J'étais soulagée. Je préfère tout expliquer pour qu'il sache à quoi s'en tenir.
t2	entretien Sofia t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ben, mes sœurs étaient au courant, elles savaient que j'étais hospitalisée. Mon père non ! Mon père savait que j'étais hospitalisée mais il ne savait pas pourquoi. Et mes 2, mon fils, il sait parce qu'il a fait de la biologie, donc il connaît. Mais ma fille elle sait pas. Elle savait que j'étais hospitalisée, elle venait me voir mais elle croyait que c'était une infection urinaire. Elle ne savait pas pour l'AVC. Mais j'avais une pyélonéphrite... Mais si elle sait ça, c'est fini. Déjà qu'elle est collée. Elle veut être greffée à moi.
t2	entretien Pedro t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	J'étais déjà installé, c'est juste que j'ai tout mis dans le garage. Mais oui, ça me fera un truc en moins. J'ai plus tout à penser, les papiers, les factures. Je lui donnerai ce que j'ai et elle se débrouillera.

t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Donc je pense que tous les ateliers, le prochain atelier que je vais faire, je pense, c'est sur l'hygiène et euh…, au début je pensais que c'est pas le thème qui m'intéresse le plus, je pense que là c'était quelque chose de très intense l'éducation au début la première semaine avec S. (une infirmière) mais euh…, y aura surement de nouveau des choses où je vais dire « Ah oui, ça je vais sûrement améliorer »
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Euh…, de l'AP ? Elle voit que ça me fait du bien et elle trouve ça super que je le fais, elle m'encourage vraiment toujours pour y aller et euh…, je pense que elle, elle voudrait aussi faire un peu plus de sport.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui d'autant plus que j'ai repris le travail, à part le port de charges physiques, je ne suis pas considéré comme un malade entre guillemets, quoi.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Et L. (un docteur) je l'ai eue, parce que Dr. X. devait partir en vacances. Alors elle m'a dit « écoutez, je vais partir en vacances mais j'ai quelqu'un qui me remplace ». Et quand j'ai vu L. j'ai dit, « c'est elle ? Mais vous êtes sûre qu'elle est médecin ? ».
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Elle est suuuuperbe !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'est un handicap caché ? Oui, voilà, mais ça a toujours été. Et même ma famille, je sais pas si ils se rendent compte, si, quand j'suis opérée, quand j'suis à l'hôpital ! Mais sinon je sais pas si ils se rendent compte !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Depuis que j'étais opérée ça va, et surtout depuis la naissance de mon petit-fils (rire).
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Parce que avant j'étais tout le temps en dépression et c'est comme si j'avais rien pour me retenir. Alors euh…, j'étais malade et tout, et y a rien qui m'retient et tout, j'veux en finir et tout. Et après, depuis que mon petit Nicolas est né, il est arrivé (rire), ça m'a, ça m'a fait beaucoup de bien.
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui, oui souvent je vois du monde, souvent, souvent. C'est rare que je suis seule à la maison. C'est très rare.

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Et tu ne le fais pas un peu pour faire plaisir à X. (Dr.) ? Non, non ! Elle me motive pas trop elle ! Et quand j'dis je marche, elle me dit c'est rien ça ! J'étais découragéééééée, et j'veux dire, c'est pas possible mais elle se rend pas compte ! Si j'vais à la piscine de temps en temps mais ça c'est pas du sport, c'est pour m'amuser un peu .
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui mais j'veux dire, j'fais pas des kilomètres ! Et j'veux dire, si j'fais ça, elle aurait dû m'encourager ! Mais c'est boum le couperet ! (rire) Elle me dit : « yo mais 6 km en 1h, mais c'est rien ça » ! Mais c'est parce qu'elle est sportive elle ! Moi j'trouve que c'est quand même bien euh…, à àààà à mon niveau ! Surtout avec mon amie hein ! Elle aussi elle est contente ! Surtout normalement elle, elle fait du vélo ! Mais comme moi je peux pas en faire ! Et elle aussi ça fait des années qu'elle en n'a pas fait, elle a un peu peur de prendre la piste cyclable surtout avec les jeunes qu'y a dessus ! Elle me dit "ah non j'préfère marcher !"
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et tout ça, ça me donnait le moral. J'ai vu que je suis pas la seule, y en a beaucoup qui étaient dans le cas. Et tout ça, ça m'a remonté le moral. Il fallait que j'accepte, je n'avais pas d'autre solution.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	En août, là, je voudrais aller à Bordeaux. Et puis tu vois, je ne veux pas de pitié. Je trouve que déjà la sécurité sociale en France fait déjà assez pour moi. Donc s'il y a des dépenses que je peux éviter, j'évite.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Si je prends des soins dans mon pays d'origine, certainement je serais déjà mort.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Je suis très reconnaissante à la France.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et j'étais bien reçue et avec les 2 petites là, et vraiment le couple là, c'étaient des gens vraiment bien.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et quand je suis venue ici, les gens qui m'ont vraiment soutenue, c'est l'église. C'est l'église, avant d'aller à la Boussole.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	L'église m'a beaucoup soutenue.

t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et les filles oui, d'abord les filles, puis l'église et quand j'ai fréquenté la Boussole. La Boussole m'a beaucoup aidée aussi, avec les dames, on s'échangeait les paroles, les difficultés qu'on avait. C'était bien. Et après quand les filles sont parties, ouh la, la, j'étais triste ! Mais tout de suite après, j'ai eu le boulot et ça, ça a aussi changé la vie.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oh, la, la, les médecins, infirmiers n'en parlons plus, c'est des choux. J'avais envie de rester même à l'hôpital. Quand tu ne te sens pas bien, tu avais envie de venir à l'hôpital parce que tu te sentais bien ! Chouchoutée et tout, tu te sentais bien. Mais dans mon pays d'origine, t'as même pas envie.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ce ne serait pas la France, je serais morte. Sans la France je serais morte, aujourd'hui on ne parlerait même plus de moi. C'est grâce à la France que je vis encore.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Tous les jours il faut que je sorte, tous les jours je sors. Je vois du monde, mais vraiment pour pas penser à ça.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et je me dis "ouais, mes enfants ont encore besoin un peu de moi". Même si je me suis dit "pourvu que je vive jusqu'à leur majorité".
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et comme j'ai mon père aussi tout seul en Lorraine, moi dès qu'il y a possibilité de partir je pars hein, je reste pas. J'ai aussi une famille, on est quand même 7 enfants, je suis l'ainée ! J'ai aussi 2 sœurs qui vont vraiment mal depuis la mort de ma mère.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Parfois ça m'énerve ! Et je prends un paquet de réglisse et je les bouffe, je ne les mange pas, je les bouffe ! Et quand ma fille me voit, elle me dit "mais qu'est-ce que tu fais ? T'as pas le droit !" "Mais j'aime ça". Bon après je regrette, je range. Mais bon c'est vraiment un truc, c'est vraiment sous la...

t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ouais, sous l'emprise, sous l'interdit. Je suis vraiment pas chocolat moi. Mais du tout, du tout. Et j'en mange pas. Si vraiment j'en mange, j'en mange un carreau, c'est vraiment parce que j'ai envie de sucré et qu'il m'en faut. Mais sinon non ! Mais les bonbons genre Haribo et tout ça, j'en mange 5-6 et une fois que je suis blindée en sucre, j'arrête. Et qu'est-ce qu'il y a encore ? Le Coca oui, j'suis très Coca. Trop même. Depuis l'âge de 15ans j'en bois. Mais le Coca je peux pas boire dans une bouteille en plastique ou canette. Mais comme mon mari est restaurateur, il a des caisses de bouteilles en verre. Et ça je peux t'en boire 10 ! De l'eau, je bois 1/2 L, c'est tout. Mais là avec le DT je prends du 0, mais bon ça a rien à voir. C'est ce pétillant tu vois et puis c'est dans la tête quoi. Quand tu regardes ce que c'est, même le 0 il y a du sucre.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Peut-être parce que c'est une fille, je sais pas. Le garçon, il ne montre pas. Il est aussi câlin et tout, mais il ne le montre pas. Je pense qu'il a aussi besoin de montrer que c'est un homme. Mais il dit toujours "si t'as besoin de quelque chose, je suis là. Sinon appelle-moi" ou des trucs comme ça. Mon mari, alors lui c'est un autre cas, il s'échappe.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Après, c'est sûr qu'avec mon mari, le plus gros truc c'est le monde de la nuit, y a pas de vie de couple.
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Mais tout le temps un coup de téléphone, "comment tu vas, la santé" ?
t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	L. oui, j'aime bien et pourtant je sais, elle a du monde, elle a du boulot, du travail. Mais pourtant je veux la voir, je l'aime bien, je la comprends bien. Je sais qu'elle est euh…, elle est comme je veux, elle est douce. Même si elle m'engueule, c'est pas grave. De sa part c'est pas grave. J'en ai vu d'autres des médecins.

t0	entretient Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Une fois j'avais trop mal, j'avais une tendinite et elle m'a donné des corticoïdes et faut pas en donner avec le diabète. Je suis arrivée chez L. avec 5g "mais non !". Je ne viens pas mendier pour un médicament. Mais après je suis quelqu'un de malade, j'ai besoin qu'on me rassure. Quand j'ai mal, j'ai peur, je pense à mon rein.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Au début c'était S.C. qui me suivait. Mais elle, elle est... ouaiiiis, j'ai le souvenir que lorsque j'étais hospitalisé, elle était tout le temps là ! Dans le bon sens ! Et je veux dire, elle est euh.... tu le sens, en fait je veux dire, tu sens qu'ils sont tout le temps là ! Ils savent tout. Et y a pas de problème, de toute quand t'es hospitalisé, quand tu as un souci, ils sont là.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Maintenant c'est devenu mon médecin traitant, ce qui est encore plus simple ! T'as besoin de quelque chose, ben tu téléphones, et tu sais où elle est, tu sais qu'elle est pas loin ; tu vas pas faire venir un médecin de la cambrousse, de j'sais pas où. Et en cas d'hospit, ben elle est déjà à l'hôpital, donc c'est formidable
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Qui te soutient dans ta vie, avec la maladie ? Non, et puis c'est pas leur rôle, j'en n'ai pas besoin. C'est plutôt du rôle de la psy, (un temps), ou des amis ou de la famille, mais non.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, oui, oui, j'ai pu compter sur ma famille !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Ah oui. Après, mes amis, c'est plus (+) mes amis, mais euh... non aujourd'hui ça va, j'ai plus besoin de rien ! Y a pas de raison ! (rire)

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	En fait, il y a le côté médical et il y a le reste qui est super important et là... c'est le vide. On rentre chez soi, et pour peu qu'on soit célibataire, on est seul, c'est le vide. C'est-à-dire que les médecins s'occupent de leur partie, mais euh…, ils ont occulté tout ce qui avait derrière. Il faut, les jeunes, surtout les plus jeunes, il faut les suivre régulièrement, en fait, je sais pas la rigueur, mettre quelqu'un qui de temps en temps les appelle, pas longtemps, 5 min ! Juste pour demander comment ça va, est-ce qu'ils veulent, est-ce qu'ils ont quelque chose ! Ou mettre un référent dans la famille, trouver quelqu'un un qui... genre un parrain, quelqu'un qui soit là et qui rende des comptes régulièrement, qui dise « voilà, là c'est une période un peu difficile, comment on peut s'en sortir », ça pourrait aider les médecins, parce que les médecins ils ont pas que ça à faire ! Mais y a vraiment un gros boulot à faire, parce que avant l'opération, pendant l'opération, y a TOUT le monde, ya tout ce qui faut, il ne manque de rien, absolument rien. Et après c'est le néant. Y a la solitude.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Ceux qui sont forts, s'en sortent et ceux qui sont faibles, ben ils font des rechutes, ils font des rejets euh…, ils prennent pas leur médicaments, on sait pas pourquoi, et j'pense que tout ça c'est lié au psycho, donc il faudrait peut-être avoir une psy derrière. Et puis euh…, y a le côté financier aussi parce que quand on est malade, qu'on ne travaille pas et qu'on vit chez soi, qu'on est célibataire, et ben l'argent ne rentre plus comme avant, ça aussi c'est un truc euh... j'ai été voir une assistante sociale, ça m'a servi à rien du tout parce que pour qu'ils puissent nous aider ils faut commencer par pas payer certaines factures, hors c'est pas, c'est pas le but. C'est-à-dire il faut d'abord être bien dans les ennuis pour pouvoir être aidé. Donc au final ça m'a jamais servi. J'l'ai vue une ou 2 fois quand même l'assistante sociale de l'hôpital.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	C'est pas une autre relation, mais disons que, enfin maintenant je connais le truc par cœur, donc je vais d'abord me peser et elle est même pas encore installée, donc j'me pèse, elle dit c'est bon, donc je vais sur la table, elle m'ausculte, donc...
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Les nouveaux greffés ouais ouais (un temps) J'pense que oui, ça leur fait du bien aussi de.... Après y a beaucoup de questions qu'on a et euh…, le problème si on les pose pas, c'est qu'on n'a pas les réponses en fait. Alors qu'y a des choses qu'on devrait nous dire plus automatiquement.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Faut aller à la pêche aux infos... entre greffés, à l'époque c'est ce qui marchait parce qu'on était plus ou moins greffés à la même époque, donc en fait on se passait les infos les uns les autres !
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et au niveau du soutien, vous vous sentez soutenu ? Oui.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui ma femme m'aide euh…, par exemple si je travaille, c'est elle qui euh... Soutien c'est un peu de l'aide non ?
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Le matin par exemple il y a la machine et les liquides et il faut les enlever. Et quand je vais au travail, je laisse la machine et ma femme fait tout.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Tout est très bien organisé avec Aural, ils vont m'emmener le paquet. J'espère... (rire)

t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui, oui parce qu'ils sont très, très fins en fait. Non, ça veut dire qu'ils arrivent à déceler un petit peu l'état d'esprit dans lequel on peut être, la manière si on est réceptif ou non à ce qu'ils nous disent. Et entre le moment où j'étais en consultation pré-dialyse, je voyais bien finalement au fur et à mesure qu'il y avait aussi une part de préparation psychologique au passage à la dialyse. Et puis ici, vraiment je trouve que l'équipe est vraiment très, très agréable aussi. Je viens jamais à reculons. Bon je viens jamais en sautant de joie ! Ça ennuie tout le monde de venir à l'hôpital sauf ceux qui y travaillent mais c'est pas un repoussoir quoi. Parce qu'effectivement ils sont là, ils sont à l'écoute, ils prennent le temps. Et ce que j'avais déjà l'occasion de dire, lors de la séance d'informations pré-greffe, c'est que ce qui est appréciable, c'est on est considéré en tant que personne avant d'être un patient. Ça fait vraiment du bien.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Ça dépend de la personnalité de chaque médecin en fait.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Mais c'est vrai qu'il m'est arrivé 1 fois ou 2 de sortir un petit peu frustré ou un peu plus secoué que je ne l'aurais imaginé en entrant, parce que c'est plus la brutalité des chiffres qui a été mise en avant, que leur mise en perspective :
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Je pense que je vais faire un petit tour en psy le moment venu.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui. Je dirai. Alors vraiment, je dirai l'équipe médicale qui suit les greffés, elle est vraiment exemplaire. Ils sont tous très humains, enfin à l'écoute de tous les petits tracas, par exemple dus aux anti-rejets, la pilosité. C'est un exemple, ça paraît peut-être, mais ils sont vraiment, je trouve que c'est vraiment une chouette équipe, même les infirmières qui rendent assez agréables les séjours. Parce que c'est quand même contraignant de venir 2 fois par mois, la matinée, attendre. Et ça rend le quotidien plus facile. Et c'est vrai qu'ils sont très à l'écoute, on peut leur poser toutes les questions.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	La famille, oui vraiment la famille.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	C'est vrai que j'ai de la chance parce que j'ai un, enfin mon conjoint, ça fait 19 ans qu'on est ensemble depuis le collège. Donc c'est vrai que c'est un soutien quotidien.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Au boulot, j'ai eu de la chance parce que je suis dans une entreprise où les gens sont très compréhensifs, mon chef est vraiment très humain.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Mais les vrais amis, mon amie d'enfance, elle a toujours été là !
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, et le fait d'avoir des gens malades autour de soi. Mais moi de ce côté-là, j'ai vraiment... Quand je suis revenue, justement j'ai revu le médecin de travail. Et avec l'infirmier on a discuté, on me proposait même le statut handicapé mais ça j'ai refusé ! J'ai refusé plus psychologique que, parce que dans les faits, pour aménager le poste, si j'ai besoin des choses comme ça. Mais je n'ai pas besoin d'un aménagement.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, enfin je pense que pour vraiment bien se remettre de tout, pour que tout se passe au mieux, je pense que voilà faut une bonne équipe médicale, un bon cadre familial et un bon cadre professionnel.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	[…] par le suivi pré-greffe. Mme. M. elle est très, très gentille, elle est..., c'est vrai que dans ces étapes-là, on sait pas trop, c'est l'inconnu.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Enfin les personnes qui ont dialysé, c'est vrai que je trouve que le suivi est différent ! Bon vous ne le dites pas à Pr. X !
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Si, si quand même. Si absolument, ça y a pas de problème.
t0	entretien Henri t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et ta sœur toujours présente, est-ce que ça représente un soutien pour toi ? Oui, oui. Elle m'a beaucoup soutenu lorsque j'ai divorcé, et aussi pour ma maladie quoi ! Elle remarque que c'est une maladie, parce qu'on remarque pas toujours, vu que c'est pas visible. Ok je crois que j'ai fait le tour.

t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui. Et j'ai mal à l'estomac, le matin j'ai envie de vomir. Et le matin je mange un peu, je bois le café, y a plus rien. Et le néphrologue a dit "non il faut vous opérer, sinon vous détruisez votre estomac". J'ai dit "ah c'est pour ça que j'ai mal au ventre moi ?". L'estomac voilà, c'est ça. On apprend beaucoup de choses. Ils nous l'expliquent même pas !
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Après j'ai anti-rejet à 10h. A midi ou n'importe quelle heure, kardégic. Le soir à 8h j'ai 2 et après à 10h de nouveau anti-rejet. Non j'ai plus beaucoup. Mais avant c'était pfff. Chaque fois ma fille elle regardait. Elle m'a aidée. Maintenant ça va, j'ai même pas besoin de regarder la liste. Je connais déjà au carton, vous voyez. C'est vrai.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui surtout la plus jeune, oui. La 2è elle a des kystes, peut-être qu'elle pense, c'est dans ma tête hein, peut être que c'est ma faute. On peut pas parler de ça avec elle.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	La plus jeune oui. Elle me demande "qu'est-ce qu'ils t'ont dit ?"
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Oui, quand même on peut parler avec eux. Même à l'accueil, ils sont très gentils.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui, très gentils.
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Il faut poser des questions parce que sinon... Bon elle ne parle pas beaucoup je crois. B. elle parlait plus. Elle, il faut lui demander. Elle répond y a pas de problème !
t0	entretien Ivana t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	Et on est allé là-bas, y avait une petite salle, on a mangé. Et y avait un monsieur que j'ai pas vu depuis plus de 10 ans. Mais son frère et sa belle-sœur j'ai vus y a peut-être 1 an. Et il m'a dit "ah ma belle-sœur elle est malade, il faut que tu viennes la voir ". J'ai dit "mais moi j'étais malade, y a personne qui est venue me voir".

t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Non, non, moi au niveau du personnel je n'ai eu que des très très bons rapports et impressions. Vraiment chacun, dans son domaine, chacun faisait ce qu'il avait à faire, vraiment bien et dans des conditions pas toujours faciles pour le, le personnel, parce qu'il y avait un manque de personne, parce que voilà.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens	A ce niveau-là, oui je n'ai pas eu de problème ! Ah oui, oui, oui. En plus si c'est une personne où les liens familiaux sont distendus ou inexistants, voire conflictuels, euh… (un temps), c'est sûr que ça complique tout, c'est sûr que c'est pas vraiment ce qu'il lui faut à ce moment-là !
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Soutiens\place des professionnels médicaux	Oui justement je t'ai dit que j'ai senti des personnes bien formées à ce niveau-là, dans la mesure où non seulement ils savaient accomplir l'acte pour quoi ils étaient là, mais en plus, psychologiquement, y a tous les gens savaient ce qu'ils pouvaient dire, ne pouvaient pas dire, ce qu'il fallait faire... On n'était ni dans la plainte excessive, ni dans euh…, dans la distance excessive. Juste, l'équilibre, bien.

ANNEXE 20 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : RAPPORT AU CORPS ET IDENTITE

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et en fait la DP il ne la voulait pas ? Non comme le problème c'est comme il a une cicatrice parce qu'il a été opéré à l'âge de 14 ans, il a une cicatrice et puis il faut le faire 3 fois dans la journée et tout ça. Et quand je vois la cicatrice, quand il a fait le calcul rénal, c'est pas possible.
proche	entretien proche Mirana	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	C'est pour ça qu'entre nous deux, des fois c'est tendu. Parce que moi je lui conseille que "écoute, tu vis avec ta maladie il n'y a plus de honte et quand tu fais quelque chose avec tes amis, il ne faut pas avoir honte de t'asseoir". Voilà, elle fait comme tout le monde.
t0	entretien Paul t0 + proche	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Moi je l'ai rencontrée en été, elle se promenait, elle avait un col roulé. Sa femme : Mais lui il peut le dire franchement, il a fallu 3 mois avant qu'il puisse me toucher.
proche	entretien proche Théo	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Non, non, non, non, non. Il n'y a pas de problème. Je fais les pansements, il n'y a pas de problème. Des fois quand c'est infecté, on met de la crème, mais non, non. C'est juste un peu la machine qui déconne parfois, et au milieu de la nuit il y a erreur de système. Elle se bloque au milieu de la nuit à 3h du matin, c'est juste un peu ça. Quand les poches n'arrivent pas à se mettre correctement. Sinon ça va ! Là ça fait 15 jours, 3 semaines que ça n'a pas sonné, donc ça va !
proche	entretien proche Thierry	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et la DP a déjà entraîné le tuyau dans le bide. Alors ça, pour mon père, ça a été, non pas compliqué, mais à accepter, ça a été dur. Il faut dire un tuyau qui sort du bide, c'est pas très sexe, il faut le dire comme ça.

proche	entretien proche Thierry	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Même si aujourd'hui, il trouvait quelqu'un, enfin, je ne sais pas s'il est seul ou pas. Mais il le dit, aujourd'hui il n'a pas envie, parce qu'avec un tuyau dans le bide ça ne sert à rien. Bon voilà.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Donc en fait, si vous voulez, pour moi c'est vraiment, hormis les marques physiques qu'il avait sur son corps suite à toutes les cicatrices, ça me paraissait quand même presque abstrait et lointain.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais pour vous dire que X. était encore hospitalisé - au début il avait une DP - et moi je revenais de l'hôpital, donc c'était tard puisque j'étais allée le voir à l'hôpital, c'est ma belle-mère qui avait ouvert la maison pour que le monsieur puisse poser les cartons et compagnie, il avait tout posé dans le salon. Et je savais que les cartons allaient être posés mais je ne m'imaginais pas tout ça. Et j'en ai eu les larmes aux yeux.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et il faisait entre guillemets, bonne figure pour ne pas m'alarmer davantage en fait. Je pense que là, là, j'ai vraiment eu la réalité en face des yeux.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Par contre, le regard que je portais sur lui était vraiment particulier parce que, la DP, il y a le tuyau qui pendouille quoi. Et euh…, je pense que c'est vrai qu'au quotidien, même des choses toutes simples comme le prendre dans mes bras, ben j'y pensais tout le temps parce que j'avais peur de lui faire mal. Et du coup ça inhibe la spontanéité des relations de couple quoi, enfin.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Alors moi pas du tout, ça m'a pas fait peur une seule fois. Moi ce qui me faisait peur, c'était plutôt le fait que ça s'infecte.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais le tuyau ne m'a jamais dérangé. Ni pour les relations sexuelles, ni pour le voir lui, non, non. Je ne trouvais pas que c'était... enfin, ce que j'en ai en souvenir c'est que c'est assez discret. C'est un tuyau certes, mais il y a un pansement par-dessus. C'était pas gênant. Les cicatrices qu'il a aujourd'hui, elles sont parlantes. Elles ne sont pas très jolies les cicatrices qu'il a.

proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Ben il y a la greffe et du trou. De l'orifice ? Oui, oui. Lui je pense qu'au départ, il avait du mal à se mettre torse-nu quand il a été greffé. Il avait du mal à... Il se mettait rarement torse-nu sur la plage, même jamais, jamais. Pendant des années le torse était toujours très, très, très blanc par rapport aux bras et aux jambes, parce qu'il ne prenait jamais le soleil par rapport à ça. Il se baignait toujours en tee-shirt, il ne montrait pas son torse.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais moi personnellement ça ne m'a jamais..., non je n'ai pas le souvenir d'avoir une seule gêne ou peur du tuyau, jamais.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	"Je ne lui dis pas ça parce qu'il a été greffé, ou je ne lui dis pas ça parce qu'il est malade...", non je dis les choses que j'ai à dire comme s'il n'avait pas la maladie.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et c'est ses médicaments qui nous rappellent qu'il est malade.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Avant les enfants, ils ont posé quelques petites questions, "qu'est-ce que c'était tous ces médicaments ? Pourquoi il doit prendre tous ces médicaments ? ". Mais une fois qu'on leur a dit, ils n'ont plus posé de question. Après c'est pareil, ils font leur adolescence. Pour eux, leur père n'est pas malade en fait. Ils réagissent comme si leur papa n'est pas malade. Ils leur demandent de faire des choses comme s'il n'était pas malade. En fait il n'est pas malade mais greffé, il prend juste des médicaments, voilà. Ben non, il n'est pas malade.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Il n'est plus considéré comme malade aux yeux de la société.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Aujourd'hui, parfois il se met torse-nu à la plage, j'ai l'impression qu'il ne le vit pas trop mal. Mais entre ce qu'on ressent et ce qu'il ressent réellement, c'est pas quelqu'un qui va le dire.

t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et ma femme elle était là, elle a discuté avec lui et il a dit qu'il avait le même problème, et il a tellement insisté qu'on lui fasse une biopsie ou je sais pas quoi, pour voir d'où venait son problème. Et moi j'ai déjà posé également 2-3 fois la question "mais vous m'avez fait une biopsie, y a pas quelque chose à faire ? Vous m'avez fait une biopsie, bon du nouveau rein, évidement ! " Mais avant on aurait pu quand même peut-être voir quelque chose ou une prise de sang, j'en sais rien, je ne suis pas médecin. Et on m'a jamais répondu. Et du coup, après on vous laisse comprendre que de toute façon, maintenant ça sert à rien, maintenant c'est fait, c'est fait.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	C'est vrai. Ma femme le dit souvent "bon t'as complètement changé ta vie ! Tu ne parles plus de la même façon aux gens etc.". Et je suis devenu méfiant des gens, ça je le suis encore maintenant.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais les gens, comment dire, je ne les déteste pas, pas aussi loin mais…
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et je pense c'est peut-être mieux, je ne sais pas. Donc voilà, tout ça, ça m'a ... Maintenant avec tout ce qu'on entend, tout ce qu'on raconte à la radio "cette personne est décédée, elle n'est pas décédée", pfff. Ça travaille dans mon cerveau tout ça. Déjà avant, on a parlé de moi à la TV, on a parlé de moi aux infos ! Mais bon, je savais déjà qu'une mort cérébrale, c'est peut-être quand même pas une mort certaine. C'est pourquoi j'ai quand même hésité avec ça. C'est pour ça que ça me stressait quand même cette histoire. Je me disais, " bon y a une personne qui est décédée pour moi ! " Ou n'était peut-être même pas décédée encore, je ne sais pas. Maintenant je peux en parler, ça va, ça ne me fait plus rien. Mais à un moment donné, c'était trop dur d'accepter ça. Mais j'y pense encore mais beaucoup moins.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	J'ai toujours été un peu individualiste, toujours.

t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	J'ai toujours manqué de confiance en l'être humain. Ça c'est possible. J'ai toujours été un peu à part. Bon ma manière d'être.
t0	entretien Rjaonarimanana t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et le cordon au début, c'était quelque chose qui l'avait choqué ou pas ? Oui, oui, au début, oui.
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Plus par peur, oui. Par peur et ... vous savez, le comportement des gens, de toute manière, une fois qu'il y a une maladie, il change de toute manière. Que ce soit une maladie comme moi, un cancer, ou autre chose ou n'importe quoi, les gens sont plus ou moins obligés de passer à l'hôpital et puis voilà. Moi j'ai vu, ce n'est plus comme avant. Parce que les gens ont peut-être peur que je parle tout le temps de ma maladie, mais voilà.
t0	entretien Thierry t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	C'est comme les malades, y a des coups où j'arrive à me balader 1h et y a des coups où je descends les escaliers et une fois en bas, je remonte.
t0	entretien Thierry t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Parce que la vie du dialysé c'est un monde un peu de handicap parce qu'on vit avec.
t0	entretien Hugues t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Objet, oui, oui, oui, oui. Mais à partir du moment où on vous explique que la DP, il y a un tuyau qui va sortir, il est là, il est là. C'est marrant, ça fait un peu bionique. Non, c'est bizarre mais on fait avec.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Donc en plus de ce nouveau statut qui était de traîner dans les hôpitaux et qui est devenu ma résidence secondaire.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et j'entendais plein autour de moi « le couple était fini », « faut se tirer »... « tu vas vivre avec un handicapé, un malade ».
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Tu deviens pas très sexy avec le tuyau dans le bide, un truc qui pendouille etc.... Elle, elle est restée, donc je savais que c'était la bonne.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Ouais, mais moi je faisais déjà 95kg, j'étais beau gosse, donc c'est pas à l'image du corps que...

t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Aujourd'hui je me balade torse-nu sans problème etc. 45 ans, voilà mes complexes sont derrière moi. Mais à l'époque j'avais 25 piges, donc c'était la séduction etc. Mais elle en tout cas, non ça nous a pas emmerdés plus que ça. Si elle me suivait, c'était avec tout ce que ça a impliqué. Franchement, ça m'a jamais posé problème.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Oui je me sens pas malade. Je me sens vraiment pas malade. Je me sens sursitaire euh…, je me sens euh…, ayant été malade euh… qui va le redevenir. Le seul truc qui me fait sentir malade, c'est de bouffer les médicaments 2 fois par jour et cette batterie de rendez-vous médicaux qui sont nombreux : prise de sang et H. Et tous les rendez-vous que tu dois faire : c'est la peau, c'est les dents euh…, cardio etc. Donc c'est ça qui fait que je... mais sinon moi, j'ai aucun, puisqu'en plus comme j'ai pas eu de problème et qu'elle a duré 16 ans, finalement je me sens pas malade. Non je me sens pas malade.
proche	entretien proche Henri en présence du patient	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Tout au début du coup, la vue de ce cathéter, est-ce que ça vous a embêté, ça vous gênait, ça vous a fait peur ? Non, ça gène pas spécialement.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et ben y a eu un impact énorme ! Au début tout s'est bien passé puis après il y a eu plein de choses, plein de complications ! On a dû lui enlever les 2 reins, et après il a fait une infection urinaire ! Il n'a quand même pas travaillé pendant 2 ans ! Il a perdu plus de 25kg, il a perdu des forces et puis, et puis voilà. Oui ça a quand même un impact énorme ! Il n'a plus du tout la même vitalité. Ben vous faites du sport avec lui, vous le voyez !
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et on lui disait « mais t'es pas malade », il dit « ah bon, ben alors pourquoi je dois faire les prises de sang, pourquoi ? » Voilà ! Il, il est quand même dans sa tête, il est resté dans la maladie quoi.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Si, y a quand même un temps d'adaptation je trouve, c'est moins le Kt lui-même que ce qu'il représente.

proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	En fragilité, en, en danger potentiel de contamination. Enfin moi, c'est plus (+) ça qui m'a impressionné au début. C'est moins le physique que le... on sent que c'est un fil vital quoi. Donc faut faire attention, pas le contaminer. Voilà, moi c'était plus ça. Après l'impact visuel je dirai, on s'y habitue. Enfin moi je l'oublie.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Voilà, c'est exactement ça. Et plutôt que d'entrer dans un truc pas possible, de se précipiter et de changer son pansement, il se dit "voilà c'est bon, ça va être plus simple de ne pas y aller".
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et par exemple, les gens du théâtre qui sont vraiment des, des, parmi de ses amis, enfin qu'il compare à ses amis, à eux il leur a dit.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et même pour les représentations, il avait des répétitions et quelques représentations parce qu'il est dans plusieurs troupes, et cette année, pendant la dialyse, il en avait une où il chantait en fait. Et il a prévenu les gens, enfin les personnes avec qui il travaillait sur ce projet-là, en disant que "moi à 23h ou 23h30 max je ne peux pas ranger, je file quoi" ! Et ça ne pose de problème à personne !
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Il a quelque chose dans le corps.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Au début, on est allés quelque fois à la piscine et il avait peur que les gens ils regardent, qu'est-ce que c'est et tout, parce qu'avant il m'avait montré, il a une poche quelque chose comme ça qui est assez grand. Donc, c'est un peu bizarre, tout le monde le regardait. Après, du coup il a un tee-shirt aussi, après les gens ils disent que pas le droit de prendre le tee-shirt etc. Après c'est compliqué à la piscine mais à la mer, ça pose pas de souci.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	C'est qu'au début c'était un peu un choc, parce que y a vraiment un, voilà, qui sortait directement, il rentre dans le corps.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	La première personne handicapée.

proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et finalement ben, on voit pas trop. Je veux dire X. gère, donc par exemple si on sort un soir avec des amis, ben les médicaments, il le sait, il va emmener les médicaments, il va les prendre avec lui. Donc non, j'ai pas eu de problèmes avec ça.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Je sais pas, il avait un peu peur du regard, que je le juge, je sais pas.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Il a montré les cicatrices.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Oui y a que les cicatrices, mais non ça m'a rien fait.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et puis après il a eu l'hospitalisation et de nouvelles cicatrices mais non, non, non. Ça ne m'a pas dérangé.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Une différence entre quelqu'un de normal et finalement lui une personne greffée.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Et même pour leurs muscles, les gens qui sont en fauteuil roulant, qui, qui font du coup pas beaucoup d'activités mais euh…, du coup, enfin, je trouve ce concept, mais, mais bien quoi !
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Pour moi ça change rien, c'est une maman normale.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Franchement elle vit comme une personne normale. Les gens qui ne la connaissent pas, ils ne voient rien, non elle vit comme une personne normale.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Elle ne le montre pas. Elle a toujours un grand sourire, tout va bien euh…, encore plus que d'autres mamans même qui vont très bien. Très investie dans tout, dans l'école, dans ce que je fais, toutes mes activités...
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Elle n'en parle pas vraiment. Non. Comme les rendez-vous, elle ne le dit pas, elle fait ses trucs. Euh…, plus ces derniers mois. Quand on doit se voir ou alors on se voit plus tard « parce que j'ai rendez-vous ». Mais avant je ne savais jamais ses rendez-vous. Mais ces derniers mois, elle a besoin de me le dire, mais avant non.

proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Oui, voilà oui. Mais c'est vrai qu'après elle n'en parle pas. Est-ce que ça la rend plus combative peut-être de se montrer plus forte et qu'il y a rien en fait ?
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps + identité	Elle a choisi de dire « tout va bien », « je vais bien tout va bien ! » (Rire), donc tout le monde va bien. J'pense qu'elle a opté pour ça.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Parce que il faut aussi savoir, aussi que quand tu n'as pas une grosse maladie au départ, disons que tu n'es pas appelé à fréquenter les hôpitaux constamment, être plongé comme ça dans le milieu médical et être considéré comme un malade à long terme, psychologiquement il faut savoir le gérer, et il sera d'autant plus facile à le gérer que tu fréquentes moins l'hôpital après. Parce que si tu vas en dialyse constamment, tu es un malade en permanence psychologiquement. Et voilà, quand tu te promènes dans la rue au début je mettais un masque, pour éviter le, les, les infections et voilà, les microbes ! Maintenant je ne le mets plus, j'suis anonyme !
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Elle nous considère quand même comme un malade mais, mais, mais au fur et à mesure, le, le, le peut être le, la relation change, on va plus vers, on s'attarde moins sur les choses médicales que sur la personne elle-même, à la vie elle-même
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Euh…, non, non la fatigue ça va. Bon j'ai encore des petits coups, des moments où je fatigue tout à coup l'après-midi mais bon, c'est de plus en plus euh... Maintenant c'est plus qu'une fois/semaine, avant c'était 2-3-4 fois / semaine. Mais bon. Je sens quand même que ça se remet en route, ça va.
t0	entretien Bernard t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Je me sens moins comme un malade que comme quelqu'un qui doit faire attention.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	La pilosité.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Oui, justement c'est-ce que Dr. X. a dit, si y a pas de monde, c'est bon on peut y aller. Mais ça fait du bien. Sortir de ce contexte. Par contre ce qui est pénible, c'est qu'à un moment on a toujours cette étiquette de "greffée". Combien de fois j'ai dû répéter, et les gens voulaient savoir. Ou au travail "ah oui, j'ai ma carte de donneur". Bon c'est bien, mais on n'arrive plus à être M. et Mme tout le monde. Je veux pas dire qu'on a un traitement de faveur, mais presque. Parfois on aimerait bien être traité comme M. et Mme tout le monde, même pour se faire engueuler et juste pour oublier un peu ce contexte.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Donc les gens sont un peu tombés des nues. Parce que quand on a des problèmes de reins, c'est pas écrit sur le front, ça se voit pas. Et du coup "ah bon !". Et quand je suis revenue, on est plus de 300 dans la société. Bon je ne connais pas tout le monde, mais c'est vrai, réexpliquer... voilà. Bon maintenant ça va mieux. Les gens oublient, commencent à oublier, mais c'est le temps.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais c'est plus qu'on aimerait passer comme M. et Mme tout le monde.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Ouais, mais clairement, je ne m'exposerai plus en public, le ventre à l'air.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Un problème d'image ? C'est plus la peur d'infection ou du regard ? Non, je ne pense pas avoir forcément de difficultés du regard des autres, c'est plus pour ne pas incommoder les autres.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Le cathéter c'est quand même un endroit où euh…, si on fait l'amour, si,... Qui gêne énormément.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et vous l'avez bien accepté au départ, le cathéter, au niveau de l'image du corps ? Au départ ? Euh... Oui, au départ. Au départ pas trop. Après l'opération j'étais très, très constipé, j'avais très mal. J'étais euh… (un temps), après c'est passé.

t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Au début les premiers jours, mais c'est comme accepter une opération, on accepte assez rapidement.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Il faut minimum 70% ou 80%, physique pour toucher quelque chose. A partir de 70% euh … d'incapacité physique tu touches quelque chose. Donc j'ai une déclaration au COTOREP en catégorie B, je crois. Mais un jour j'l'ai déchirée parce que ça m'a apporté plus préjudice qu'autre chose pour trouver du boulot ! Ben forcément, euh...
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Ben après t'es fiché ! Chez Pôle emploi j'leur avais demandé de virer ça de leur ordinateur, ben après des années ils l'ont toujours dedans !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Non justement quand j'me suis pris en main, j'ai dit à plein temps pas de mi-temps. J'veux vraiment bosser comme les autres. J'veux vraiment être considéré comme normal.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Il avait des boules partout sur les 2 bras, les 2 hein ! Il m'a montré ça et j'ai dit « je veux pas ça moi » !
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Et avec ma belle-famille, ah oui ma belle-mère disait que son fils vivait avec une handicapée, elle le disait à tout le monde.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	En Lorraine toutes mes amies le savaient, alors elles me parlaient comme ça, "ça va ?". Alors je faisais vraiment pitié, alors je me suis dit, il vaut mieux ne rien dire. J'ai juste eu des problèmes avec ma belle-mère qui m'a descendue. Mais sinon, non.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Ben pour pas qu'ils aient de la peine pour moi. J'avais peur qu'ils pleurent, de voir une maman malade, je sais pas. (Un temps). Ma mère aussi m'a caché sa maladie. Mais bon elle m'a pas caché quand j'avais 8 ans ou 10 ans, elle me l'a cachée quand j'avais 40 ans. Elle était malade et elle me l'a jamais dit. Peut-être parce que j'étais malade, en plus elle c'était le foie. Probablement qu'elle savait que... Et puis je l'ai rencontrée à l'hôpital, je l'ai rencontrée et j'ai dit : "cette femme elle ressemble à ma mère''. Et quand j'ai vu qu'elle s'était cachée derrière un poteau à Hautepierre, j'ai dit c'est pas ma mère. Je suis allée la chercher. Elle m'a rien dit, ça faisait 13 ans ! Et moi, mes enfants je l'ai cachée, je ne voulais pas leur faire de peine, c'est une erreur que j'ai faite. Une grosse erreur.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Mais bon c'était une femme très cultivée qui comprenait. Elle ne me disait pas Non laisse, je débarrasse".
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Je mettais toujours tout sous pansement, c'était gênant pour moi.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Je mettais un combi-short parce qu'en fait quand j'ai dialysé, j'ai pris énormément de poids, et j'ai plein de vergetures, donc ça s'est vraiment cassé comme je faisais que 35kg, 38kg, ma peau s'est vraiment cassée ! Donc c'est vraiment gênant. Je suis rarement en manches courtes, des trucs comme ça.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Toi, t'as peut-être pas envie de toucher une femme avec un KT de 1m50 parce qu'il a bien 1m ce truc !
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\Rapport au corps et identité	Non ma mère, elle l'a sue. J'avais 18 ans. Si, ma mère elle était malade pour moi. Mais elle, elle était trop... j'ai dû partir parce que le moindre effort que je faisais, c'était "arrête, stop". J'avais pas le droit de faire mon lit. Pour elle j'étais vraiment une handicapée, mentale comme physique.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Oui, oui, oui, d'autant plus que j'ai repris le travail, à part le port de charges physiques, je ne suis pas considéré comme un malade, entre guillemets quoi.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Non c'est, mais c'est la peur des microbes, voilà.

t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Plus quelqu'un oui. Mais je pense que ça a aidé de voir qu'on progresse, de voir qu'on arrive à faire des trucs, qu'on arrive même à courir plus vite que des personnes, on va dire, sans problème de santé. Donc on arrive à occulter tout ça.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Ça reprojette dans l'autre statut mais j'essaie quand même, comme ce matin, quand j'étais au petit déj, c'est un peu la "salle" des misères.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Donc quand on va là-bas on se reprojette totalement (rire), c'est pour ça que j'essaie d'éviter cet endroit. Tous les gens ce matin « c'est à cause des anti-rejets », etc. donc on replonge dans la maladie.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Un peu le bureau des plaintes.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Ça va mieux. Ben non justement, je trouve que ça va mieux. Mais c'est aussi soi, l'image qu'on transparaît, enfin, qu'on donne aux autres, je pense l'image. Mais ça va de mieux en mieux. Mais j'essaie aussi de faire comme si, par exemple au travail, quand j'étais la semaine dernière au salon, les collègues que je vois, ils savent pas forcément que j'ai été greffée, ni les nouvelles recrues. Et c'est que quand j'ai pris mes médicaments, mes anti-rejets, discrètement que « mais qu'est-ce que tu prends ? » - « Ben j'ai été greffée » - « Ah, mais on dirait pas ! Mais t'as la pêche ! ». Donc quelque part ça fait aussi plaisir. On se dit « ben voilà, finalement... »
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Le vécu avec la maladie\ Rapport au corps et identité	Il n'est évidemment pas question pour moi de prendre la douche dans un lieu collectif, pour des raisons d'hygiène liées au pansement et au changement de pansement.

ANNEXE 21 : SEGMENTS CODES « VECU AVEC LA MALADIE » : PEUR DU FUTUR , DE LA MORT, DE LA PERTE DU GREFFON

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Shalena	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et comment vous le vivez ? Vous avez peur de devoir dialyser un jour ou c'est quelque chose à laquelle vous ne pensez pas ? Non, non. Je me dis si ça doit arriver, un jour ça arrivera.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Mais bon, moi j'aime bien marcher, mais justement j'ai un peu peur quand il marche mon mari, il est très vite un peu essoufflé et ça tire dans le dos, et après ça tire dans les cuisses. C'est ça le problème. Alors je ne sais pas trop non plus quoi faire.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et même moi je travaille à l'hôpital en service de médecine, et il y a aussi des trucs infectieux. Je me désinfectais 100 fois les mains, je me protégeais parce que j'avais peur de ramener quelque chose de l'hôpital. Mais bon, quotidiennement je ne pense pas toujours "oh il faut faire gaffe qu'il n'attrape rien". Il ne faut pas vivre dans cette peur. Au début oui, quand il est rentré de l'intervention, on avait peur ça c'est sûr, mais au quotidien, non.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Ecoutez, pour l'instant non. On n'a même pas encore évoqué la possibilité. (rire). Si, on le sait que les gens qui sont greffés du rein peuvent toujours retourner en dialyse, ça c'est clair. Mais effectivement, comme le greffon fonctionne très bien... Le seul truc où je me pose la question, j'ai dit à mon mari "mais comment ça se passe ?". Parce que certains ont déjà dit que le greffon tenait 10 ans ou 15 ans. Alors je me pose la question, "est-ce qu'ils laissent le greffon ?". Ils enlèvent le greffon ?

proche	entretien proche Martine	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Donc au début quand elle me l'a dit, c'était un gros choc et puis tout de suite dans ma tête c'était héréditaire, donc est-ce que nos enfants l'ont aussi ? Donc au début c'était une période un peu difficile jusqu'à ce qu'on rencontre les premiers médecins.
proche	entretien proche Martine	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Son évolution, ils ne le savent pas d'ailleurs. Ils ne le savent pas pourquoi de temps en temps en 6 mois ça bouge et puis pourquoi ça ne bouge pas.
proche	entretien proche Martine	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et puis maintenant on sait qu'avec ses problèmes de comptabilité, ça avait duré très, très, très longtemps. C'est ça aussi, c'est un facteur...
proche	entretien proche Thierry	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et il était démoralisé à l'idée de retourner en dialyse. Il faut savoir que du coup comme la greffe a été faite très tôt chez mon père, enfin très tôt, dans son adolescence enfin à la fin de son adolescence vers 25 ans, donc il était dialysé avant, donc c'est un souvenir qui est fort quand même c'était ancré. En plus c'était l'HD, c'était compliqué et il voulait plus du tout retourner, c'est un souvenir très, très moche donc la dialyse lui faisait très peur. Je pense qu'il balisait surtout à cause de ça.
proche	entretien proche Thierry	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	En fait le problème c'est qu'il est, ouais, certes impatient d'être greffé, mais il ne supporte toujours pas le cachet. Et ce ne sera pas avec une nouvelle que, enfin ça n'arrangera pas forcément les choses.

proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Pour lui certainement mais pour nous aussi, parce qu'il est moins fatigué, parce qu'on peut revivre normalement, euh…, on n'est pas obligé de... enfin moi je suis devenue complètement psycho. J'ai acheté plein de bouquins pour faire à manger sans sel, mais bon. Et à côté de ça, dans la transplantation, il n'y a jamais un délai à côté duquel vous êtes, entre guillemets, tranquilles quoi. Vous voyez, "bon ça y est ! On a passé ce cap, donc le greffon il va avoir son espérance de vie moyenne d'une dizaine d'années". Heureusement la nature est bien faite, c'est pas une obsession. Mais il y a toujours une petite appréhension quand il revient de l'hôpital, si jamais il y a un coup de fil du service de nephro. Bon c'est...
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Non, plus à son niveau. Pour moi la question ne se posait pas. On était ensemble, il ne fallait pas envisager l'avenir. On pouvait encore voir, enfin... il fallait qu'on vive ce qu'on vit. Mais lui c'était plutôt "il ne faut peut-être pas que tu restes", "on ne sait pas comment ça va se finir", "c'est peut-être compliqué". Il avait un petit côté noir sur l'avenir quoi, en fait.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et il s'est rendu compte que les dernières années il ne faisait plus rien par rapport à avant qu'on se rencontre, à avant sa maladie plutôt. Les sorties etc... Et il avait comme un regret dans sa bouche, voilà. Et le côté, "je vais peut-être mourir demain", surtout quand on approchait les 13 ans, parce qu'on nous avait dit qu'une greffe durait en moyenne entre 10 et 13 ans. Donc, quand on a passé les 13 ans, lui ça lui a marqué, moi je me disais que ça pouvait encore... ça m'a pas marqué plus que ça. Quand on est arrivé aux 13 ans, oui ça m'a marqué parce qu'on nous a dit que 13-14 ans c'était déjà pas mal.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	On nous avait dit à l'époque qu'il n'aurait pas la péritonéale une 2è fois, alors je ne sais pas si ça a changé depuis. Mais en tout cas on ne pouvait pas le faire 2 fois, donc ça serait l'autre dialyse et donc il ne pourrait plus travailler.

proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Y avait sa sœur et sa mère qui avaient fait le test pour savoir si elles étaient compatibles ou pas. Mais ouais, voilà donc finalement on attend que... enfin on n'attend pas mais on vit et on essaie de faire au jour le jour. Enfin on n'y pense pas tous les jours, on y pense de temps en temps. Alors vous savez quand on y pense ? Quand quelqu'un autour de nous décède, voilà.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Le vécu avec la maladie\peur du futur, de la mort, de perte de greffon	Et il a été euh... oui là on parlait d'amputation, ils n'arrivaient pas à enlever l'infection. Alors là, on était en pleine construction de la maison. Là, c'était la dernière fois en fait où on a remis en question toute notre vie, nos projets, c'était à ce moment-là.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	J'ai fait 8h de dialyse, parce qu'au début, j'étais pas prêt psychologique, disons, en parlant de me laisser greffer, j'étais vraiment... on pouvait pas l'accepter au début.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Encore une fois j'ai pas eu de bol, j'ai toujours vu des gens qui étaient à côté de moi, ou dans un lit à côté de moi, qui avaient tous des problèmes ! Ils étaient greffés 2-3 fois, ils en avaient marre, et ils me racontaient que des choses négatives ! Et à chaque fois c'était la même chose quoi ! Je dis à ma femme "mais c'est quoi le délire d'être greffé, je suis mieux à la dialyse". "Mais non, t'es con". Et voilà, donc vous voyez, comme on peut vous façonner votre cerveau parce qu'à l'hôpital vous ne voyez que des gens malades, y a rien d'autre !
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	C'est pour ça que je dis que tout ce qui est dialyse ne devrait pas être à l'hôpital ! Tout ce qui est dialyse devrait être dans un bâtiment à part pour que vous ne voyez pas que ces gens-là qui vous parlent de ça.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Là vous nous présentez des choses qui sont négatifs". C'est déjà assez pénible qu'on a ce genre de maladie, et en plus, vous nous tapez dessus ! On vous donne vraiment le marteau pour que vous nous tapiez dessus ! J'ai dit "mais bon, ça ne revient pas plus cher ! Si c'est une question de budget, c'est pas ça !"Mais je ne sais pas pourquoi ça ne rentre pas dans le cerveau des médecins et des directeurs d'hôpital !

t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Et les 2 premières années, là il ne fallait même pas me parler de greffe ! Je ne voulais même pas en entendre parler ! Je vous dis, à chaque fois c'était des gens qui me disaient "greffé 2 fois, greffé 3 fois, rien de positif" ! Je me suis dit, "il vaut mieux encore la dialyse, au moins ça, ça marche".
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Oui, mon fils voulait me donner un rein, ma fille voulait me donner un rein, ma femme aussi ! Tout le monde voulait. Mais mes frères et sœurs ne pouvaient pas, ils sont plus âgés que moi, ils ont d'autres problèmes aussi. Ou ils ne pouvaient même pas m'en donner.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Non, c'était pas un frein, pas du tout ! Sauf avec mes enfants, c'était un frein. Ma fille a 28 ans, elle peut encore avoir des enfants etc., je ne vais pas lui faire prendre un risque.
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Ma femme, elle arrive à la retraite. Elle a 63 ans comme moi, je ne vais pas lui faire faire encore ça. Si j'avais eu un frère ou une sœur plus jeune que moi, j'aurais certainement accepté.
t0	entretien Paul t0 + proche	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Et il me restait 6 à 8 mois à vivre.
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Alors greffe rénale, bientôt, je ne sais pas quand. Elle n'est pas fixée. On verra bien. J'espère que ça va réussir, parce que ça aussi c'est pas sûr. Bon il ne faut pas voir le négatif tout de suite.
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Est-ce que je vais vivre tout le long avec le greffon ? Maintenant je n'en sais rien, ce n'est pas moi qui décide. Moi je fais ce qu'il faut pour préserver le greffon, mais après c'est comme ça. Donc on ne sait jamais, on ne peut pas savoir. Mais bon, après je n'y pense pas. Je vois au jour le jour.
t0	tntretien Hugues t0	Groupe contrôle\t0\Le vécu avec la maladie\peur mort, futur, perte greffon	Non, j'ai pas voulu au départ parce que moi j'aurais préféré un donneur anonyme parce qu'il n'était pas question que ma mère qui était en parfaite santé, voilà, me file un rein alors qu'il y a des donneurs potentiels qui n'en n'auraient pas besoin.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Oui, oui, j'avais peur que du jour au lendemain elle n'était plus là.

proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Ben oui, c'est contraignant ! Parce qu'on sait pas combien de temps dure le rein, est-ce qu'elle va vivre avec ? Et on a peur que du jour au lendemain elle recommence la dialyse.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Et cette peur elle est actuelle ? Bien sûr, oui, oui.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Vu que moi j'ai perdu mon papa assez jeune, donc voilà il me reste ma maman on va dire, c'est aussi ça.
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	On a eu peur, franchement on a eu peur parce que voilà, à cause du rein, on a eu peur. Bon pour elle aussi, pour sa santé. Mais franchement on a eu peur. Après on était rassurées quand on nous a dit que c'était pas trop grave.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Le risque qu'elle la transmette à l'enfant ? Aussi, parfois c'est des questions du coup, des interrogations qui vont questionner la personne lorsqu'elle veut des enfants. Ça questionne. Oui parce que sa mère l'a transmis à mon mari qui l'a transmis à ma fille, donc oui c'est possible.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Ben avec mon mari c'est difficile parce qu'il ne l'exprime pas. C'était euh..., « tout va bien ». « Tout va bien » mais en même temps « tout va pas bien ». C'est un peu compliqué parce que en même temps quand on aborde la question frontalement, « non, non tout va bien, c'est pas vrai », mais en même temps, il en parle tout le temps,
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Il a un peu peur du diabète, parce que chez sa mère ça a empêché beaucoup de choses, elle a eu plein de soucis, et puis voilà. Après ça a nécrosé, on lui a coupé une jambe, c'était assez, ouais. C'est pour ça aussi qu'il est obsédé à ne pas manger de sucre parce qu'il prend de la cortisone, bon je ne comprends pas toujours.
proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Là-dessus, il a eu un moment de panique parce qu'il l'a rejeté, donc ils ont changé de traitement mais apparemment c'est quand même courant.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	On a eu de la chance d'avoir un, d'avoir une, enfin un donneur ou une donneuse, donc derrière il faut vraiment faire attention et essayer de conserver au maximum.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Et après on m'a donné, on m'a dit que, X. m'a dit qu'il va aussi connaître des patients dialysés puisque la DP peut durer assez longtemps. Il a dit que, parce que avant, le médecin il dit que moyennement c'est 5 ans, ou ça dépend aussi. Donc euh..., il est un peu paniqué aussi, après 5 ans qu'est-ce que je fais. Mais après, il m'a dit qu'il a rencontré des gens, un monsieur qui a dépassé les 5 ans et jamais eu d'infection ! Parce qu'il a eu beaucoup peur de avoir infections de péritonéales.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	C'est plutôt les autres, ils s'inquiètent pour lui parce qu'on sait pas comment il se sent, bien ou pas. Il essaie de vivre bien.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Ben on sait qu'elle peut perdre la greffe du jour au lendemain. Donc on est tous pris. Enfin, on sait tous que c'est possible qu'elle le perde un jour.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Elle pense dialyser en attendant d'avoir un autre rein un jour.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Ah non, je pense que ma mère, elle continuera comme elle a fait avant.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Moi oui j'y pense. Je ne lui en parle pas. J'me dis euh..., même sans maladie, ça va vite quoi. Faut vraiment profiter.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	J'appréhendais vraiment la dialyse. C'est ça qui me faisait vraiment, vraiment peur.
t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Après, par contre là où je n'irai pas de suite, c'est à l'étranger.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Et on voit tous les mois les résultats se dégrader donc on sait quelle va être l'issue. Mais faut se le manger quand même. Pour ça faut être entouré.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	J'étais hospitalisé avec un jeune asiatique tout mince, je sais pas si tu l'as déjà croisé, et en fait lui ça fait quelques années qu'il était sous HD et il avait des fistules partout, il avait des boules partout sur les 2 bras, les 2 hein ! Il m'a montré ça et j'ai dit « je veux pas ça moi » !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Sur le moment j'en ai tellement bavé avec cette greffe que euh... j'ai regretté la machine.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Non, je ne la regrette plus (un temps) après c'est vrai que les médicaments c'est un peu embêtant parce que des fois t'es là, tu te dis « mince, ça fait 1/4 d'h t'as pas pris ton médicament ». Au début je balisais tout le temps, je me disais, « oh c'est l'heure » ! Et tu peux être en retard de 15min.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	J'ai tout arrêté ce qui était sportif. Ben au début c'était plus (+) par peur.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Parce que je pense qu'une 3è ça va être lourd. A cet âge-là, une 3è ça va être lourd.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Mais je me dis parfois si je dois y retourner, ça va être lourd. Je pense que je tiendrai pas trop le coup, psychologiquement ça va être lourd. Il vaut mieux pas y penser.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	C'est pour ça que je veux tout le temps prendre des rendez-vous, une fois par mois. Mais L. (le docteur) me dit, "tous les 2-3 mois c'est bon". Et moi je veux tous les mois, c'est mieux.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	C'est vrai que quand j'ai un rendez-vous ici, j'appréhende mais une fois que je sors, j'oublie.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Non, j'étais à Nancy. On m'a dit "on va en dialyse". Et j'étais dans l'ascenseur, et la porte s'est fermée et j'ai bloqué l'ascenseur. Je ne voulais plus sortir. Ils m'avaient pas expliqué, dans le temps on n'expliquait pas trop. Moi on m'a dit dialyse, je croyais qu'on allait me mettre dans un tube, tu vois comme un IRM. Ils allaient me prendre tout mon sang qu'ils allaient nettoyer, et qu'ils allaient me le remettre. Je pensais que c'était comme ça. Après c'est vrai que c'est traumatisant quand même. C'est traumatisant, très, très traumatisant.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Je préfère qu'il ait quelqu'un que de rester seul devant un ordinateur parce que ça, ça m'angoisse. Ça m'angoisse plus qu'autre chose : la santé de mes enfants m'angoisse plus que la mienne, ouais.

t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	C'est vrai, mon mari il voulait qu'on déménage dans le sud, je sais qu'à Montpellier y en a un grand. J'ai un ami qui est greffé aussi, l'Aural l'avait. Mais non, c'est pas un milieu hospitalier, un CHU qui me fait peur. Après si on va au Maroc, hors de question. Il voulait investir au Maroc. Il me dit "viens on va investir au Maroc dans l'import-export". Ça non! Parce que l'urgence je ne pourrais pas l'avoir. Parce que si je me sens mal et que je ne sais pas ce que c'est, ça m'angoisse. Je me mets des idées en tête, c'est peut être un cancer. Et quand j'arrive là, je veux faire un examen de suite ! Je ne pars pas tant que je l'ai pas. Donc euh..., imagine si je suis au Maghreb, euh... comment tu veux que je fasse un examen. Au Maroc, ils sont pas aussi compétents que ça.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Je demandais aux gens, "ça, c'est quel hôpital ?". Comme ça, la curiosité. Et une fois j'ai déposé les filles à l'école, qu'est-ce que j'ai fait ? Je suis sortie à Porte de l'Hôpital et j'ai regardé. Ah ! Le jour où quoi m'arrive, je saurais où me diriger. Parce qu'il faut toujours savoir à l'avance.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Dr., le VIH vous faites aussi, parce que ça j'ai pas pu faire dans le pays, j'avais tellement peur avec toute la médecine qui est bizarre là-bas, ici vous pouvez le faire parce que je veux connaître ma sérologie".
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Le vécu avec la maladie\ peur de perte greffon, la mort, peur du futur	Tu sais quand on m'a opérée d'urgence, quand j'étais à Hautepierre et tout le monde disait que c'était la fin. J'ai même eu l'extrême onction ! (éclats de rire) Oh mon Dieu !

ANNEXE 22 : SEGMENTS CODES « CAPITAL SPORTIF » : IMPACT AP ET RAISON DE REFUS

Groupe de documents	Nom de document	Code	Segment
proche	entretien proche Shalena	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ben je pense que ça lui faisait quand même du bien, de sortir, de voir autre chose. Oui bien sûr.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	C'est important que mon mari fait un peu de sport, fait un peu quelque chose pour, comment dire, pour être en forme.
proche	entretien proche Gérard	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Oui les muscles, c'est ça. Oui, c'est important, parce qu'il souffre quand même quand on marche. La dernière fois on avait pris des bâtons pour marcher et il avait très très mal au dos, puis ça tirait dans la cuisse. Et la dernière fois, j'avais peur qu'il avait la sciatique. Et justement, s'il faisait régulièrement quelque chose, ça pourrait améliorer l'état général.
proche	entretien proche Mirana	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Mais c'est vrai qu'elle a dit que ça lui faisait du bien. Je sais pas, si elle veut refaire ou pas, parce qu'elle a dit qu'elle ne peut plus marcher longtemps du coup. Mais quand elle faisait encore du sport, elle a dit que ça lui faisait du bien, effectivement.
proche	entretien proche Mirana	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ben elle a dit qu'elle se sentait très, très bien. Elle a dit que ça la booste, elle voit les bienfaits du sport.
proche	entretien proche Mirana	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ben je participe aussi beaucoup à l'église et je fais natation, de la marche, je fais du vélo, tout ça je fais.
proche	entretien proche Théo	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ben ça l'oblige d'abord de bouger, parce qu'il faut qu'il sorte quand même, sinon il ne fait rien, à part lire un peu. Ça l'oblige à sortir et il rencontre des gens.
proche	entretien proche Thierry	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ça a un impact sur le mental, c'est impressionnant. Ça permet de penser à autre chose et d'être bien. Ça libère des endorphines, enfin je crois. Oui ça permet de rencontrer du monde aussi.

proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Oui c'est ça. Et je crois que ça lui permet d'être moins en dépréciation. Peut-être moins dans le, dans l'esprit critique vis-à-vis de lui-même, j'exagère, mais quand il dit "je suis une vieille merde". Oui, mais je lui dis : "tu ne fais rien non plus pour accroître ta capacité respiratoire". Et je lui dis : "tu sais ce qui est génial c'est que dans le sport tout le monde progresse, tout le monde progresse". Et le but n'est pas de devenir Usain Bolt. Mais il faut trouver un truc qui fait plaisir. Et il y a suffisamment de pratiques pour trouver. Je lui dis : "tu vas à la salle de sport avec ta collègue, mais ça peut être autre chose !".
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Et puis voilà, je pense qu'à mon sens, il n'est pas assez assidu. Et comme c'est trop épisodique, il ne peut pas percevoir les bienfaits que ça peut produire. Et je lui dis : "oui, mais si tu arrêtais de fumer... C'est génial d'arrêter la cigarette car en très peu de temps tu retrouves du goût, un meilleur souffle, l'odorat, t'es moins fatigué".
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ah oui, oui, oui, c'était un des trucs qui me permettait de tenir. Mettre des doses. Ah oui, oui, oui, ça marche bien, c'était un bon exutoire.
proche	entretien proche Hugues	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Ben en fait, j'avais besoin de m'en mettre une bonne, donc j'allais courir 1h30 -1h40 et ça me permettait de démarrer ma journée, et affronter tout ce qui m'attendait.
proche	entretien proche Mathieu	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\impact AP	Et moi ça me défoule, je me sens bien. Et après je me sens bien le soir, je suis calme. Et en plein milieu de la semaine ça me permet d'être zen jusqu'au vendredi et le week-end. Je suis quelqu'un d'impulsif quoi. Oui ça me fait du bien, ça me libère la tête.
proche	entretien proche Shalena	Groupe contrôle\proche\Capital Sportif\raison refus	Et aujourd'hui son problème, c'est de venir jusqu'à là. Elle a du mal à prendre le bus. Oui, elle me l'a dit. C'est aussi dans le quotidien, cette difficulté de prendre le bus ? Oui, elle a dit : "oui j'ai peur de tomber". Elle aime pas trop ça. Et même pour faire les courses, c'est moi qui l'emmène.

t0	entretien Shalena t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Est-ce que tu avais bien aimé ? Bien sûr ! J'aimerais le faire mais je peux pas venir en bus. Je suis fatiguée, surtout de monter ce truc en bus !
t0	entretien Shalena t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Mais c'était bien pour moi, j'ai dit : " je suis en forme quand je sors". Avec toi je rentre chez moi, je suis en forme ! Oui ! Ça donne faim.
t0	entretien Mirana t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Oui, oui. Ça m'a beaucoup renforcée. Ça m'a aidée beaucoup aussi, parce que avant j'étais faible vraiment ! Quand j'ai repris le sport, ça a évolué le...
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Oui, principale. L'apm je fais 1h30 de marche, c'est pas mal quand même ! Ça m'entretient aussi la forme, j'ai une bonne forme !
t0	entretien Théo t1	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Moi je parle en connaissance de cause, parce que j'ai pas trop de rhumatisme, de choses comme ça. J'ai pas trop de souci à ce niveau-là. Les seules plaintes, bon allez, comment dire, le branchement, bien que je suis content d'être branché le soir. Bon c'est une contrainte, mais tant pis il faut faire avec. Mais une fois greffé, ça sera un autre mode de vie. Je serais content d'être greffé. Oui d'être greffé. Je me sentirai mieux, je crois.
t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Mais je sens que ça fait du bien parce qu'après quand je marche ou quand on fait des dénivelés, des randos, je sens quand même que le souffle est là.
t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Bon pour être en forme d'abord, et j'en ai toujours fait, c'est un plaisir.
t0	entretien Hugues t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Mais c'est l'endurance, c'est dans la durée que je commence à fatiguer.
t0	entretien Mathieu t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\impact AP	Ah c'était l'éclate ! C'était l'éclate, c'est ça !
t0	entretien Shalena t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Bien sûr ! J'aimerais le faire mais je peux pas venir en bus. Je suis fatiguée, surtout de monter ce truc en bus !
t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Effectivement, il y avait ce côté "peur" de douleurs.

t0	entretien Gérard t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Vous aviez vu la jambe que j'avais. Non je pense que maintenant je me sens quand même beaucoup mieux. Y a quand même beaucoup de choses qui me sont tombées dessus. Je dirais que maintenant physiquement ça va mieux. On n'a pas pu poursuivre parce qu'on avait peur que c'était une phlébite.
t0	entretien Mirana t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Voilà. Mais j'aimerais continuer, mais je n'ai plus la carte Badgéo. Je n'ai plus la carte handicapé donc il faut que je paie 49€/mois. C'est trop dur.
t0	entretien Mirana t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	C'est seulement ça le problème (rire). Si j'arrivais à l'avoir...
t0	entretien Théo t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Non, ça me suffit. Je suis content de rentrer tous les soirs, de faire ma balade avec mon toutou l'aprem et de rentrer chez moi. Mais si vous me demandez de faire un test à l'effort je suis prêt à le faire, je suis prêt.
t0	entretien Martine t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Pour l'instant j'ai mes copines.
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Oui, oui tout à fait ! Parce que, vous savez quand on est en groupe comme Y, on est quand même plus motivée que lorsqu'on est seule. Ça motive, c'est mieux que d'être seule ou d'être 1/4 chez la kiné.
t0	entretien Monique t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Mais on ne peut pas démarrer ensemble en raison d'un potentiel problème cardiaque. Oui j'étais chez mon cardiologue, il n'y avait aucun problème. Mais bon, je vais y retourner s'il le faut.

t0	entretien Thierry t0	Groupe contrôle\t0\Capital sportif\raison refus	Et du coup vous ne voulez pas venir faire des AP avec moi. C'est lié à quoi ? Aujourd'hui, je ne me sens pas prêt à entamer quelque chose de régulier. Parce que si je me sens bien, je ne voudrais peut-être pas faire du vélo en salle, mais peut-être aller me balader en forêt ou d'aller voir un copain. Parce que aujourd'hui le peu de temps libre où je me sens bien, alors des fois j'ai envie de faire un peu de, de, de sport. Mais si j'ai pas envie de faire ça, j'ai pas envie de faire ça. C'est pas comme quand on est bien la journée, on se dit " tiens le vendredi soir je vais faire mon sport". Là c'est pas comme ça. Vous ne voulez pas être attaché à quelque chose ! Non. Je suis déjà attaché ! (en regardant sa poche de dialyse). Des contraintes, j'en ai suffisamment pour pas m'en rajouter plus, c'est surtout ça. Et puis sincèrement en termes de forme, de capacités, vous ne vous sentirez pas ? Non, j'ai pas envie de m'investir là-dedans.
t2	entretien Théo t2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\impact AP	On fait tous les jours le parcours avec ma chienne et moi, en temps ça fait environ 45', on rencontre des gens, c'était le cas aujourd'hui et bon c'est sympa. Ça permet de discuter.
t2	entretien Hugues t2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\impact AP	Alors premièrement pour reprendre un peu de souffle parce que je commence à en manquer.
t2	entretien Hugues t2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\impact AP	Et puis aussi pour me redynamiser un petit peu parce que j'ai beaucoup de boulot en ce moment, et j'ai envie d'être un peu plus redynamisé, on va dire. Ça me fait du bien et ça permet, comment dire, de faire un truc un peu plus actif. Parce que j'ai quand même eu des changements par rapport à l'année dernière, pas des trucs perso mais des trucs pro. Je suis à un nouveau poste, je suis plus sédentaire.
t2	entretien Monique t2	Groupe contrôle\t2\Capital sportif\raison refus	Mais du coup, on n'a pas pu démarrer, il y avait une contre-indication provisoire. Ah si, si, moi j'étais chez le cardiologue, il n'y a aucun souci
proche	entretien proche Ivana	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ben ça lui apporte, voilà, qu'elle a quelque chose à faire physiquement, et ça la fait sortir, et vu qu'elle a pris du poids, ça lui fait aussi du bien, on va dire.

proche	entretien proche Bernard	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Et encore, ça commence à être mieux ! Ça vient, doucement ! C'est vrai, il y a eu des progrès, on le sent !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ouais, mais je l'ai accompagnée à l'hôpital ! Et le médecin qui était avec nous dans la salle, était un peu surpris ! Elle a augmenté sa capacité physique de... je ne sais plus combien de % mais elle a bien augmenté par rapport au test à l'effort qui a été fait il y a un an à peu près !
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Parce que si elle arrive à finir les 5 bornes sans être essoufflée ni rien, le challenge il est là. Et plus (+) pour le plaisir parce que X. quand elle court, ça lui fait du bien. Ça la décontracte, ça la décompresse. Elle me dit quand elle rentre d'un footing, elle est vraiment zen. Elle est voilà. Elle est... pas essoufflée ni rien, mais vraiment zen. Elle s'est vidée, ça lui fait du bien je pense.
proche	entretien proche Valérie	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Elle a un travail qui lui prend beaucoup de temps et beaucoup d'effort psychologique. Mais non, ce qu'elle me dit, quand elle rentre, effectivement ça lui fait vraiment du bien d'avoir couru ces 6-7, voire 10km quand elle est vraiment en forme ! Haha rire).(
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ben ouais, moi je trouve que ça lui fait un bien fou, déjà pour le sport et du coup il rencontre d'autres gens et l'air de rien, même si c'est pas un grand bavard, il écoute beaucoup. Et je vous dis, l'expérience de la jeune fille qui s'est fait greffer l'an dernier, ça l'a marqué. Et les autres peuvent raconter sur leur difficulté, il voit ce qu'il peut partager ou non. Oui je pense que ça lui fait du bien aussi pour ça. Il ne me le dit pas comme ça mais j'arrive à décoder ça, comme ça.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Et le fait de partager l'activité physique ou dans un espace comme ça autour du sport, ça permet de créer des connivences ou des complicités qui effectivement ne sont pas en 1er lieu liées à la maladie, mais du coup ça permet de libérer la parole.
proche	entretien proche Hervé	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Et je pense que vous, il vous aime bien aussi, ça aide aussi. Enfin, j'imagine que vous insufflez dans ce groupe de sport-là.

proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Physiquement je crois pas qu'il y a pas tellement de changement mais moralement il est plus (+) content, il est vraiment motivé à aller là-bas.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Du vélo avec les enfants aussi. Oui, il va toujours, pas toujours, mais quelques fois on va à l'Orangerie ou à Kehl, à Kehl c'est loin aussi, il fait du vélo avec le chariot derrière. Une fois j'ai fait, c'est trop lourd. C'est 50kg derrière. Non 30-40kg.
proche	entretien proche Michel	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Quand on était à Paris, il était pas dialysé, juste greffé. Il voulait aller dans un club pour jouer au VB et après à cause du travail, il a arrêté. Mais il a bien aimé faire ça. Et il voulait toujours faire ça, c'est juste maintenant il a une occasion ! C'est bien pour sa santé, voilà, c'est bien organisé. Il se sent bien avec vous. Ouais, c'est bien. Il a trouvé.
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Je pense que ça fait quand même partie de, de. Il a besoin de faire du sport pour s'entretenir physiquement et tout ça. Et même pour souffler justement, pour décompresser psychologiquement, physiquement. Je pense que du coup ouais, euh.... Ouais, il y va de bon cœur !
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Même pour les « Courses », il a cette fierté, il est toujours content. Les Courses, les Courses de Strasbourg. C'était les 1ers trucs d'ailleurs, quand on s'est rencontrés il y a 2 ans, presque 2 ans. Euh... il était en période de préparation des courses. Il était assez stressé et il disait que c'était assez difficile. Par rapport à cette année où il s'était pas plus stressé que ça. Il fait : « bon, j'y vais, j'y vais, je le fais ». Et au fait, il a pas eu de... et finalement, « Oh, je suis content j'ai fait un bon sport ! Par rapport à l'année dernière où je me stressais un peu pour atteindre les objectifs et tout ça ! ». Je lui fais : « Ben tu vois, si t'y vas cool et que t'y penses pas. Tu fais encore meilleur ! » (rire)
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ce principe de proposer en fait à des gens comme ça de faire du sport, je trouve ça juste, mais juste cool. C'est le 1er truc que j'ai fait la réflexion à X., « c'est trop bien ». Ça emmène les autres gens ou les greffés pour qu'ils se voient.

proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Parce que techniquement tu fais du sport pour ta propre santé et tout ça pour te défouler. Pour être en forme et tout ça !
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Et même pour leurs muscles, les gens qui sont en fauteuil roulant, qui, qui font du coup pas beaucoup d'activités mais euh..., du coup, enfin, je trouve ce concept, mais, mais bien quoi !
proche	entretien proche Pedro	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Oui parce que après du coup, on se morfond, on est même toniquement, ben moins bien, ouais, ouais, justement ça peut aller jusqu'à la déprime, la dépression. Parce que après, plus on se sent pas bien, + on prend du poids, + machin, et après ça va très vite quoi.
proche	entretien proche Sofia	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Quand elle rentre du sport, elle se sent plus euh..... je sais pas comment vous expliquer, je sais pas comment vous dire. Mais je sais moi quand je rentre du sport, je suis fatiguée mais c'est une bonne fatigue.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Maintenant du coup c'est comme une drogue, quoi. Avant j'me forçais à y aller et maintenant j'ai envie d'y aller.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	J'dirais une liberté, une liberté d'esprit ! Ça me dégage tout mon stress. (Rire). Ouais j'pousse vraiment mes limites. Des choses que je ne pouvais pas faire depuis que j'suis jeune.
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ça me fait du bien, un bien incroyable ! (rire) Je rentre apaisée, j'ai envie de taper personne ! (rire) et j'suis très zen même avec les enfants (rire).
proche	entretien proche Sandra	Groupe test\proche\Capital sportif\Impact AP	Ben au début, y a 2-3 ans c'était apprendre à descendre les escaliers normalement. Je ne sais pas si vous avez entendu parler de ça. Ah oui, oui, elle s'est toujours jetée, j'ai pas compris. Quand elle descend, je trouve qu'elle se jette.

t0	entretien Valérie t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Pour moi c'était pour me sentir bien, pour enlever un peu, je suis assez speed, pour me calmer (rire). Et c'est vrai que si après, je ne vais pas dire que c'est comme une drogue, mais une fois qu'on commence, c'est vrai qu'on se sent bien. Et le soir, même après le réentraînement, je dors mieux. Et c'est une vraie fatigue. C'est vrai que j'ai un travail qui n'est pas physique : 3 coups de clic, un coup de téléphone, et c'est vrai qu'on a besoin de se défouler pour sortir un peu tout ça et mieux dormir.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Un bon moyen de décompression ou de mise en situation entre, quand on quitte le domicile et qu'on est sur son trajet professionnel, on peut commencer à se mettre dans l'état d'esprit et au retour on tourne la casquette, et voilà.
t0	entretien Hervé t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Et je trouvais que la possibilité de faire ça, d'être suivi par quelqu'un dont c'est le métier ou bientôt le métier, en sachant que je ferai le bon geste ou que le geste serait corrigé.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Je me sens mieux après. Je peux bien me détendre.
t0	entretien Michel t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Je pense le plaisir de faire du sport.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Ah ben j'ai minci ! (rire) Terminé le Gros !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	L'envie de bouger, l'envie de mincir ! Parce que ben les médicaments font grossir, les immunosuppresseurs, et euh..... l'envie d'être bien de nouveau ! Parce que quand t'arrives plus à lacer tes chaussures sans être essoufflé, tu te poses des questions ! Tu te dis oh ohhh !!! Bon j'étais déclaré obèse, (un temps), je crois euh... modéré !
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Et donc depuis que j'ai perdu, j'ai perdu tout ce poids-là, je dors beaucoup, beaucoup mieux. J'ai plus ce problème.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Après je suis sur la bonne pente hein, le le poids, il descend, la forme, elle grandit ! Y a pas de soucis, ça vient dans le bon sens ! Mais maintenant ça vient plus doucement, j'ai eu une grosse baisse, surtout la première année, j'ai perdu 10kg.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	J'crois que j'suis monté à 92 kg oui 93.
t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Ouais, j'dois être à 80 ou 82kg maintenant.

t0	entretien Pedro t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Mais ça faisait un moment qu'elle m'en parlait parce que bon on voyait que le poids arrêtait pas de grimper, parce que à chaque fois je revenais et j'avais pris un kg, et bon tous les mois 1 kg, ben ça fait quoi, ... et je comprenais pas parce que ben …, j'avais arrêté toute la malbouffe, le coca, toutes ces cochonneries là, j'mangeais sainement et j'continuais à prendre, à prendre, à prendre et j'comprenais pas. Ça a mis quand même quelques années à ce qu'elle me dise que c'était sans doute les immunosuppresseurs.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Tu vois la différence ? Ouais et ça fait quoi, que 3 semaines ! Mais c'est vrai que j'ai monté les marches sans m'arrêter alors qu'avant toutes les 4 marches même pas je m'arrêtais. Et j'arrivais au bout, j'étais hyper, hyper essoufflée !
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Mais là j'ai fait un peu de vélo, c'était bien. Et le truc avec les bâtonnets c'était bien ! Je vais quand même m'en prendre si ça peut m'aider. Parce que j'avais plus d'équilibre ! C'est-à-dire si je ne me tiens pas, au niveau des marches et tout, j'ai du mal hein. Après tout ça c'est aussi une question de souplesse.
t0	entretien Sofia t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Oui j'aime bien, j'aime bien. Bon c'est vrai que seule, c'est vrai qu'avec quelqu'un d'autre tu te dis "elle y arrive, j'y arrive". Et t'oses pas baisser les bras. Elle est malade, elle est comme moi ! Je sais que ça viendra. Mais je veux tout de suite ! A un moment je voulais perdre du poids mais je voulais tout de suite, là maintenant.
t0	entretien Isabelle t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Alors quand on m'a proposé, mais voilà !!!! Quelque chose de bien ! Quand j'ai fait le test d'effort, déjà c'était bien. Et aussi, quand on m'a dit "vous pouvez faire". Ça c'est une bonne chose ! Parce que j'avais envie de m'exercer, de faire quelque chose aussi pour m'occuper. Ça, ça me fait du bien, du bien, du bien au quotidien !
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Et pourquoi tu poursuis ce programme ? Parce que j'trouve que c'est bien, non ?

t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Si (rire) c'est aussi du sport, le sport cérébral ! Et.... Non c'est bien, c'est bien ! Ça détend ! Et puis ça motive ! Par exemple quand je march,e j'suis contente de l'raconter ! Par exemple à ma fille j'dis « ahhh j'fais du sport et tout ! ». Pour moi, c'est un événement ! (rire).
t0	entretien Sandra t0	Groupe test\t0\Capital sportif\Impact AP	Et surtout on rigole ! Surtout quand y a X. Ohhh, qu'est-ce qu'on rigole avec lui ! C'est le plus rigolo hein !
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et est-ce que t'as remarqué après une séance de sport que tu dialyses mieux ou pas ? Ou tu trouves que pour toi il n'y a pas trop d'influence. Alors c'est marrant, ça me fait penser, je crois que c'est K. (une infirmière) qui m'a dit une fois « En plus vous avez couru donc ça doit bien marcher ce soir », alors moi j'ai presque l'impression.... (un temps) Dis-le comme tu le sens. Ouais, ouais, presque l'inverse.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Donc pendant un certain temps j'arrivais aaaaa, je ne gardais que 100ml. J'arrivais à drainer 0,9L à peu près. Et là euh..., j'allais dire c'est de pire en pire, je garde 200. Bon parfois c'est moins de 200. Bon c'est autour de 200 mais parfois c'est carrément 300 ou plus. Et bizarrement quand je fais du sport, j'ai l'impression que cet Extranil, comme s'il s'évacuait quand je fais du sport parce que je draine moins quand je fais du sport. J'ai l'impression que c'est un peu bizarre.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Je suis autant en forme que avant ! Sinon plus, avec la séance de sport, plus (+) j'ai fait au moins 1*, maintenant je vais faire du vélo. Avant je courais au moins 1*/ semaine donc c'est sûr que ça fait du bien, c'est évident quoi.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Un 5km correctement, quoi. Bon à Illkirch c'était moyen, quoi, bon là-bas y avait d'autres soucis. Je venais de, de perdre ma maman euh..., donc j'avais quelques soucis de ce côté-là. Ma sœur n'était pas là donc j'étais un peu seul de, de m'occuper de tout. Donc je l'ai fait surtout pour, pour vider la tête en fait, donc voilà.

t2	entretien Ivana t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ben ça m'apporte du bien, de sortir, de faire. On se sent bien après, tu vois. Pas fatiguée ni rien, tu vois.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	En plus quand tu vois le chrono quoi, (rire) presque 40 c'était déjà, alors que là tu arrives, presque 37, ça fait plaisir quoi.
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Non je pense que le fait d'avoir fait les 5km bien, j'étais vraiment bien, juste le dernier km j'ai un peu souffert, bon c'est un peu normal parce que t'essaies quand même de te donner pas à fond mais d'essayer de faire le mieux possible. Donc le dernier km était un peu pénible mais je me rappelle l'année dernière, c'était les 3 derniers km qui étaient pénibles !
t2	entretien Henri t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et d'avoir repris un peu l'AP avec moi et d'avoir continué par toi-même, est-ce que tu te sens capable à nouveau de monter le St Odile ? Ah oui, oui. Tu l'as déjà refait depuis ? Euh... je l'ai fait une fois en 2014, une fois en 2015 et cette année ouais, j'espère le refaire plusieurs fois !
t2	entretien Ivana t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Sauf la Russe, elle veut pas parler. Parce qu'au début je croyais elle est peut-être serbe, mais quand elle a téléphoné à son mari, j'ai compris qu'elle était russe.
t2	entretien Ivana t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	N'importe quel club Non, non, moi j'aimerais bien. S'il y a des gens, oui. Faire connaissance, parler. J'ai déjà pensé.
t2	entretien Ivana t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Si c'est pas 100€/mois. 200€ par an comme ça, mais je ne sais pas si y a. Oui comme ça, un peu tous les mois ou trimestre, je sais pas comment faut faire. Mais oui. Mais pas si ça coûte 400 ou 500€ pour l'année !
t2	entretien Ivana t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et puis je pourrais aller une fois le matin, une fois l'aprem, oui, oui, je pourrais comme ça. Parce que quand je peux le matin, ma fille travaille à partir de 14h donc j'ai que la petite à garder après. J'ai le temps.

t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ah oui, oui, oui ça reste. On n'est pas sur la forme d'avant ! Après bon je prends le mal en patience ! Euh..., je me dis aussi que bon, j'ai encore 3 ans à faire avant la retraite, c'est à la fois long et court. Je vois les choses de façon courte, donc voilà, je pense que ça ira de mieux en mieux.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ah oui, oui, oui et ça s'est fait très, très bien parce qu'il y a eu une montée en charges progressives liées à l'AP et une montée en charges progressives au travail. Donc aujourd'hui ça va. Aujourd'hui je pourrais me passer du sport parce que je fais plus d'activités au travail. Le relais est fait. Avant j'étais quand même beaucoup, beaucoup plus (+) statique, je n'avais pas, un peu de marche, parce que là je marche beaucoup au travail.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Au niveau de la marche, je me souviens qu'au début tu disais que quand tu faisais une balade avec tes enfants de temps en temps, tu étais fatigué. Je reste encore un peu en arrière, mais de moins en moins.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Dans les activités de la vie quotidienne, il y a moins de différence ? Oui, oui.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Alors en 1er lieu je respire un peu mieux qu'avant. Je respire un peu mieux à ce niveau-là parce que je me rends compte qu'avant, vraiment, j'avais du mal à récupérer pour une question de respiration. Y a le côté musculaire mais y a aussi une mauvaise coordination à ce niveau-là. Ça commence à se remettre en place. Je pense, parce que c'est ça en fait, il faut que je pense à mieux respirer.
t2	entretien Bernard t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et même le souffle, je suis moins essoufflé.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Je me sens mieux. J'arrive à plus (+) faire abstraction de tout ça, de me dire, d'oublier un peu tout ça. Parce qu'au début c'était quand même omniprésent, on faisait attention à tout. Et c'est vrai que le fait de faire du sport, d'un côté ça aide, ouais. Et on reprend confiance en soi, on voit qu'on progresse, ça aide.

t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Plus quelqu'un oui. Mais je pense que ça a aidé de voir qu'on progresse, de voir qu'on arrive à faire des trucs, qu'on arrive même à courir plus vite que des personnes, on va dire, sans problème de santé. Donc on arrive à occulter tout ça.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et j'ai remarqué, alors je ne sais pas si ça a un lien, mais j'ai moins de maux de tête. Alors je sais pas si c'est parce que y a plus ...
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ouais. Mais même ouais, il y a que du positif. Même le sommeil. Quand je cours, je dors mieux.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ben le mental, je trouve que ça fait du bien. Le bien-être, oui, le bien-être. Ben c'est un tout. Après avoir couru je suis « schhhhh » (grand souffle) J'ai pas de courbature, je, je vais vraiment à mon rythme donc je peux dire, c'est pas une contrainte. Parce que du moment où c'est une contrainte ou si le lendemain j'ai mal partout, non c'est pas l'objectif.
t2	entretien Valérie t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Alors on courait de temps en temps ensemble avant la greffe et ce qui est marrant, c'est que je n'arrivais pas à le suivre. Et ce qui est marrant, c'est qu'à un moment, avril-mai je pense, c'est lui qui n'arrivait plus à me suivre (fou rire). Bon il est plus lourd que moi, donc les genoux... après c'est pas pour faire 10km, si c'est pour faire 3-4, si j'arrive à le motiver.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	J'avais remarqué, puisque je m'étais un petit peu réentraîné avant le 1er test à l'effort parce que je faisais de la course à pied, j'étais quand même nettement moins performant que je n'avais pu l'être sans être un champion, et tout en connaissant mes performances, entre guillemets.
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Où le drainage se fait un peu moins bien, c'est que après le sport et après la douche, où à la fois j'ai pu pratiquer une AP et où j'ai pu me détendre sous la douche, le drainage passe plutôt bien
t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Qu'on peut finalement, toujours faire mieux. On le voit sur certains types d'exercices où on n'est pas forcément habitué au début, on le fait un certain temps. Je pense au gainage où on tient, et chaque fois qu'on le fait, on essaie d'en faire un peu plus. Et on tient, et ça marche.

t2	entretien Hervé t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Voilà, ça marche bien. Et vraiment ça fait du bien au moral. Et le cadre dans lequel ça se fait, est plutôt agréable.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Oui, oui, oui. Je trouve ça super ! Au début je pensais pas que je peux faire du sport en étant dialysé, enfin ça m'a beaucoup surpris tout ce qu'on peut faire. Et même euh..., je me sens bien, je peux mieux faire du sport. C'est plus facile pour moi depuis septembre. Enfin je vois ça surtout positif.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	La confiance.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Oui, oui, je me sentirai capable. Et je pense aussi que, en, que, enfin c'est, j'ai que, que, enfin j'ai vu que tout ce qui est possible, par exemple la course de 5km, je l'ai même pas fait avant parce que j'étais jamais très fort en cardio. J'ai toujours choisi les sports plus techniques pour éviter ça. Et donc je vois ça vraiment positif. Et je me dis que ce qu'on fait ici c'est tout aussi bien et cardio que dans un club, donc ça me convient parfaitement.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Si, tout de suite au début. Après un cours d'1h, la dialyse est mieux après, elle marche beaucoup mieux.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Mais le cours sportif 1h c'est encore mieux.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Euh..., je me sentais mieux pendant une durée assez longue, c'était plus facile. Alors que je pense qu'au 1er, déjà au début j'étais plus épuisé. Mais après, tout à coup c'est venu très vite, la fatigue.
t2	entretien Michel t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Et je, pourquoi j'ai commencé le sport, je trouve que c'est, c'est (un temps), je pensais que ça va me faire du bien de bouger, de, de, et c'est bien pour la santé. Je pense que c'est... (Un temps). Et le sport, c'est aussi une sorte de communication avec les autres. On a le même langage, on se comprend tous et on arrive à échanger. (Un temps)

t2	entretien Pedro t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ben je me suis remis plus vite. J'ai pu vite travailler. Je pense que sans cette AP justement j'aurais mis plus de temps à récupérer, et j'aurais pas récupéré de la même façon alors que là j'ai pu enchaîner. Et 2 mois après l'opération j'ai pu retravailler comme s'il n'y avait rien, et ça c'est quand même grâce au sport.
t2	entretien Sofia t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ouais, je voyais que j'allais mieux. J'arrivais à marcher beaucoup plus vite, à monter les escaliers en une seule fois. Là je les monte 2 par 2 quoi.
t2	entretien Isabelle t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Au niveau de l'AP, j'ai senti que ma morphologie a changé, j'ai, je vois ce que je voulais à peu près. C'est peut-être pas encore ça. Mais déjà c'est l'AP, que je voulais faire. Et je vois que ma morphologie s'est adaptée, je me sens bien. Et quand je ne fais pas l'AP c'est comme si je me sens lourde, tu vois, un peu faible. Alors que quand je faisais l'AP, je me sentais légère, ça me soulageait.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ça fait du bien.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ben ça fait du bien ! (un temps) ça fait du bien, ça se voit !! Sinon je dirais, sinon, si ça, j'aimais pas, je pense que je viendrais pas ! Non, non c'est bien, c'est super. Pour moi c'est super !
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ça fait voir les autres, ça fait des échanges.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	On rigole bien.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Perdre du poids, muscler un peu !
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Maintenant je suis euh..., je suis euh... comment on dit ça ? Parce que c'est vrai, avant je voulais faire du vélo mais je me disais que c'est plus de mon âge et tout. Maintenant j'me dis que tout est possible.

t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Ben par contre je suis vraiment à la limite. Parce que hier L. (le docteur) m'a dit... (Je l'interrompts) A la limite de quoi ? Ben mes muscles, je veux dire, il paraît que c'est entre... la moyenne c'est, on va dire et j'arrive juste à 5 à mes jambes. Par contre je suis pas essoufflée. Il faut que tu demandes à L. C'est marqué dans mon dossier. Je suis pas essoufflée mais c'est les muscles. Je suis à la limite.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Non, non parce que, mais elle m'a dit, c'est bien, c'est mieux qu'avant.
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Oui, mais déjà elle a dit que c'est bien parce que déjà par rapport à avan,t c'est bien. Mais, je suis à la limite. Mais peut-être qu'à force de...
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	Comme ça, ça va me muscler un peu parce que j'ai envie de me muscler, mais c'est les jambes. Parce que quelque fois j'aimerais continuer à pédaler mais j'arrive plus, j'arrive plus, j'arrive plus à avancer. Mais par contre pour marcher ça va !
t2	entretien Sandra t2	Groupe test\t2\Capital sportif\Impact AP	L'ambiance.

ANNEXES 23-26 : DOCUMENTS RECAPITULATIFS

Avant d'avoir recours au logiciel Maxqda, nous avons établi un document récapitulatif dans Excel. Selon Mucchielli, il s'agit d'un « fichier de données primaires » qui « est constitué des données recueillies par le chercheur et à partir desquelles il a réalisé ses analyses et fondé ses conclusions » (2004, p101).

La première utilité est le suivi de passation des outils. Afin d'avoir une analyse scientifique, il est primordial que toutes les mesures prédéfinies soient faites chez chaque membre du groupe test et du groupe contrôle. De plus, le document nous permet de dater les différentes séances APA ou les raisons d'annulation. Nous avons ainsi un récapitulatif des entrées et des sorties pour chaque personne participant au programme (Cf. Annexe 24). Par ailleurs avons réuni les résultats bruts des outils à t_0, t_2 et l'évolution entre ces deux temps. Cette feuille comprend les informations médicales, les éléments biographiques, la distance parcourue lors du test de 6 minutes ainsi que la perception de l'effort et enfin, les résultats obtenus au test à l'effort et aux différents questionnaires.

ANNEXE 23 : RECAPITULATIF DE LA PASSATION DES OUTILS

Ce document rassemble les données concernant la passation des outils et les dates et annotations de séances APA.

Rappel : KDQOL pour les patients DP / Retransqol pour les patients greffés d'où l'inexistance de passation de

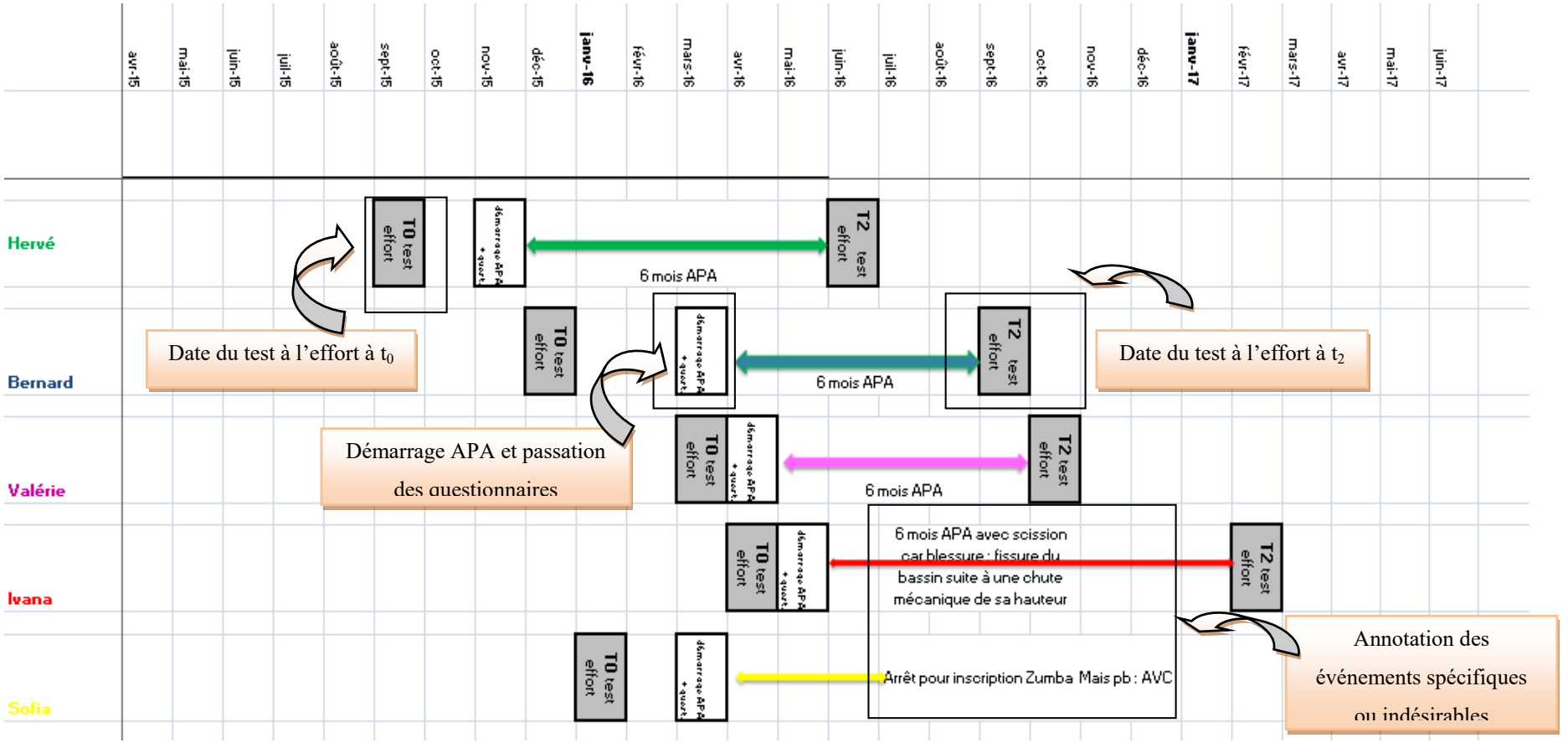
MISE EN PLACE OUTILS	Test à l'effort	6' marche	Echelle Borg	Baecke	Paramètres anthropo	QV Duke				Echelle Borg	Paramètre anthropo		Test à l'effort	6' marche	Echelle Borg	Baecke	Paramètres anthropo	QV Duke	QV KDQ
	t0									t1 = t0+3mois			t2 = T0+6 mois						
Prénom																			
Henri	28/03/2015	10/11/2015	10/11/2015	15/11/2015	28/03/2015	15/11/2015	15/11/2015	-	11/2015	07/01/2016	07/01/2016		18/05/2016	02/06/2016	02/06/2016	23/06/2016	18/05/2016	23/06/2016	23/06/
Maxime	17/07/2015	17/03/2015	17/03/2015	01/07/2015	17/07/2015	01/07/2015	01/07/2015	-	01/07/2015	07/01/2016	07/01/2016		02/05/2016	13/05/2016	13/05/2016	13/05/2016	02/05/2016	13/05/2016	13/05/
Pedro	08/03/2016	25/02/2016	25/02/2016	25/08/2015	08/03/2016	25/08/2015	-	25/08/2015	17/09/2015	13/05/2016	13/05/2016	10/03/2016 / 31/08/2016	26/03/2016	15/03/2016	15/03/2016	15/03/2016	26/03/2016	15/03/2016	-
Sandra	30/03/2015	15/06/2015	15/06/2015	04/06/2015	30/03/2015	04/06/2015	-	04/06/2015	04/06/2015	25/01/2016	25/01/2016		18/05/2016	13/05/2016	13/05/2016	22/06/2016	13/05/2016	22/06/2016	-
Hervé	30/09/2015	23/11/2015	23/11/2015	23/11/2015	30/09/2015	23/11/2015	23/11/2015	-	30/11/2015	25/02/2016	25/02/2016	25/02/2016	08/06/2016	13/05/2016	13/05/2016	01/06/2016	08/06/2016	01/06/2016	01/06/
Bernard	28/12/2015	03/03/2016	03/03/2016	03/03/2016	28/12/2015	03/03/2016	-	03/03/2016	14/03/2016	13/05/2016	13/05/2016	22/04/2016	25/03/2016	01/03/2016	01/03/2016	02/03/2016	01/03/2016	02/03/2016	-
Valérie	22/03/2016	18/04/2016	18/04/2016	18/04/2016	22/03/2016	18/04/2016	-	18/04/2016	14/04/2016	22/07/2016	22/07/2016	08/03/2016	31/10/2016	14/11/2016	14/11/2016	14/11/2016	31/10/2016	14/11/2016	-
Ivana	30/03/2016	04/05/2016	04/05/2016	04/05/2016	30/03/2016	04/05/2016	-	04/05/2016	12/05/2016	08/12/2016	08/12/2016	07/12/2016	21/02/2017	01/03/2017		01/03/2017	21/02/2017	01/03/2017	-
Sofia	13/01/2016	24/03/2016	24/01/2016	31/03/2016	13/01/2016	31/03/2016	-	31/03/2016	14/04/2016	07/06/2016	07/06/2016	07/06/2016				24/11/2016		24/11/2016	
Isabelle	06/09/2016	03/10/2016	03/10/2016	13/10/2016	06/09/2016	13/10/2016	-	13/10/2016	13/04/2016	13/04/2017	13/04/2017	18/04/2017	07/06/2017	11/08/2017	11/08/2017	11/08/2017	11/08/2017	11/08/2017	11/08/

MISE EN PLACE OUTILS	Séance 3	Séance 4	Séance 5	Séance 6	Séance 7	Séance 8	Séance 9	Séance 10	Séance 11	Séance 12	Séance 13	Séance 14	Séance 15	Séance 16
Prénom														
Henri	23/11/2015	30/11/2015	07/12/2015	14/12/2015	Fetes f	07/01/2016	11/01/2016	21/01/2016	25/01/2016	01/02/2016	16/02/2016	25/02/2016	03/03/2016	vacanc 17/03/2016 24/03/2016
Maxime	21/09/2015	28/09/2015	05/10/2015	14/10/2015		19/10/215	MALA	05/11/2015	MALA	30/11/2015	07/12/2015	14/12/2015	Fetes f 07/01/2016	11/01/2016	21/01/2016	malade 08/02/2016	15/02/2016		
Pedro	~~25/08/2015~~	~~01/09/2015~~	~~10/09/2015~~	~~17/09/2015~~	~~21/09/2015~~	HOSPI	01/02/2016	09/02/2016	16/02/2016	25/02/2016	24/03/2016	31/03/2016	13/04/2016	20/04/2016	28/04/2016				
Sandra	~~28/09/2015~~	~~08/10/2015~~	PAS LI	26/11/2015	souci s	17/12/2015	Fetes f	05/01/2016	décès	26/01/2016	09/02/2016	ophtalr	15/02/2016	rdv	03/03/2016	10/03/2016	31/03/2016	13/04/2016	20/04/2016	27/04/2016	
Hervé	24/11/2015	30/11/2015	07/12/2015	14/12/2015	Fetes f	04/01/2016	11/01/2016	25/01/2016	01/02/2016	08/02/2016	15/02/2016	25/02/2016	pb drair	10/03/2016	17/03/2016	24/03/2016	non dis		
Bernard	10/03/2016	malade	24/03/2016	malade	14/04/2016	21/04/2016	consul	19/05/2016	26/05/2016	02/06/2016	16/06/2016	23/06/2016	30/06/2016	RDV m	21/07/2016	28/07/2016	vac	18/08/2016	test eff	01/09/2016	
Valérie	20/04/2016	22/04/2016	30/04/2016	05/05/2016	07/05/2016	15/05/2016	16/05/2016	21/05/2016	biopsie	05/06/2016	15/06/2016	18/06/2016	26/06/2016	28/06/2016	29/06/2016				
Ivana	12/05/2016	19/05/2016	26/05/2016	31/05/2016	07/06/2016	blessu	01/09/2016	repris	20/09/2016	30/09/2016	03/10/2016	21/10/2016	09/11/2016	15/11/2016	18/11/2016	08/12/2016			
Sofia	31/03/2016	13/04/2016	28/04/2016	12/05/2016	02/06/2016	07/06/2016	16/06/2016	23/06/2016	stop pour inscription zumba et finalement AVC										
Isabelle	21/10/2016	Hospit	09/02/2017	01/03/2017	08/03/2017	15/03/2017	20/03/2017	29/03/2017	03/04/2017	13/04/2017	19/04/2017	21/05/2017							

Dates notées en rouge = séances collectives, en noir = séances

ANNEXE 24 : RECAPITUALTIF DE L'ENTREE ET DE LA SORTIE DANS LE PROGRAMME

Ce document trace l'entrée dans le protocole de chaque participant avec le test à l'effort à t_0, le démarrage du programme APA et son suivi sur 6 mois ainsi que le test à l'effort à t_2. Les ruptures sont également mentionnées.



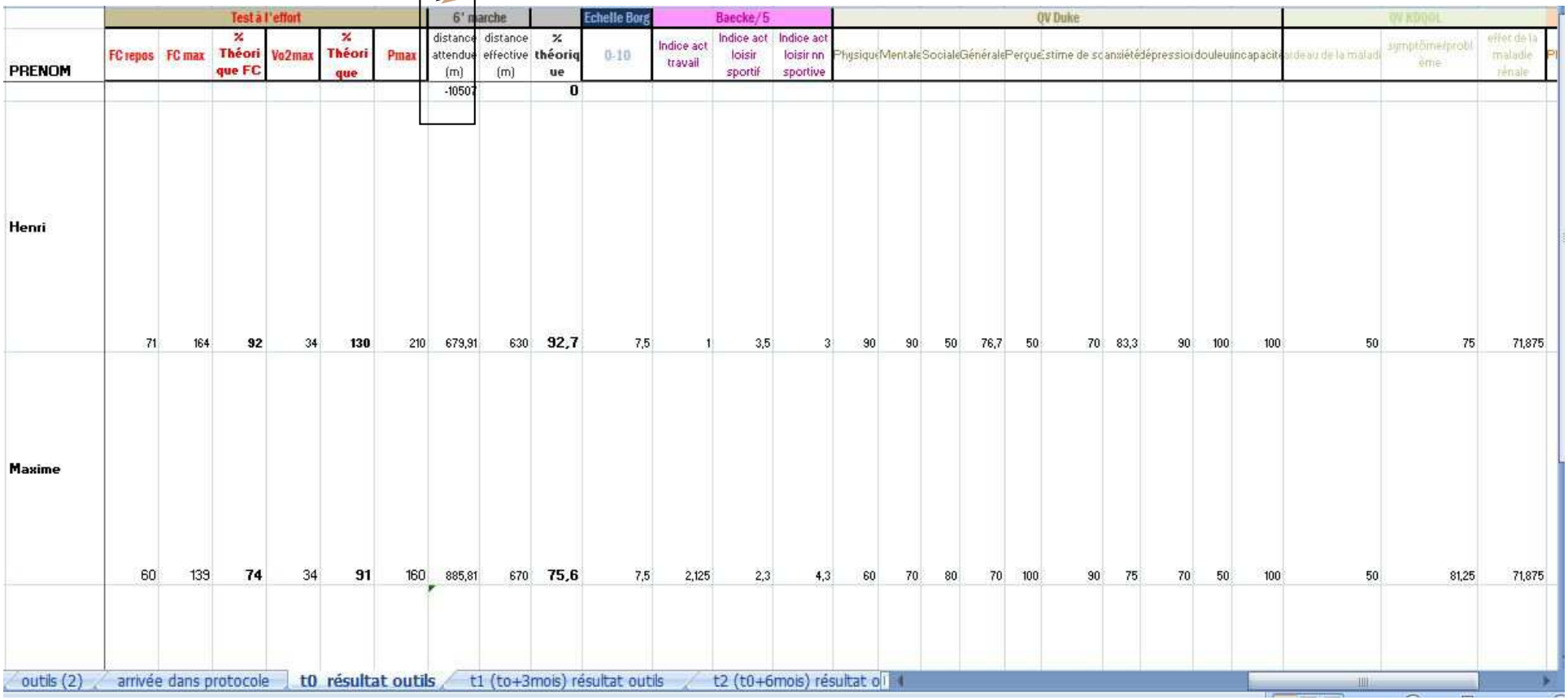
ANNEXE 25 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DU GROUPE TEST A T_0

Afin de conserver l'anonymat, nous avons supprimé les données personnelles (numéro de téléphone et adresse).

Traitement-date début	Médecins	Poids	Taille	IMC	évolution poids	Antécédents / Pathologies associées	Pathologie	année naiss	age	lieu naiss	Tél / @	nationalité	lieu hab	CSP : type travail (gp, ind, tps plein, partiel)	Situation familiale	Nb enf.
DP : 01/2014	X	80	1,7	27,68	16/01/2014 69,6kg 30/01/2014 74,1kg 27/05/2014 68,8kg 08/01/2015 : 75,7kg 02/07/2015 : 77,2kg 28/10/2015 80,8kg 07/01/2016 : 82kg 09/02/2016 83,3kg	HTA / Thrombose Veineuse Profonde (poplitée G, 2000) / dyslipédémie / myélome Stade I / arthrose // amygdalectomie / fracture cheville et périné / polyarthrite/ antéc. Respiratoire / amygdalectomie / Spondylarthrite ankylosante avec sacro-iléite bilatérale	IRC sévère sur vascularite des vaisseaux moyens sans ANCA, IRC sur néphropathie tubulo-interstitielle chronique	1955	60	Bouxwiller		Française		cadre administrateur-commerciaux ALCATEL - gestionnaire des stocks (alcatel dps 1976) / arrêt de travail dps dialyse / mise en retraitre anticipée avec aide financière Alcatel (18 mois) puis retraite 1er mai 2015	divorcé - Vit en concubinage (1er vac avc compagne 1998) / décès mère des enfants et du frère en 2012.	2
DP : mai 2015	X	65	1,81	19,84	01/12/2009 65kg 09/05/2015 66,9kg 17/07/2015 65kg 12/11/2015 67,4kg 21/01/2016 :67kg 11/03/2016 67,6kg 23/06/2016 68,2kg	surdité de perception - appareillé depuis 1997 / HTA depuis l'adolescence / baisse de l'acuité visuelle en rapport probablement avec une myopie	Syndrome d'Alport	1978	37	Strasbourg		Française		profession libérale tps plein - Architecte + donne des cours à Karlsurhe (2j/sem)	marié	2
					12/12/2002 : 62kg 31/03/2003 : 69,7kg 22/04/2003 :											

is) résultat outils | t2 (t0+6mois) résultat outils | Evolution t0-t2 | entretien proche

Distance attendue calculée directement par l'intermédiaire de la formule de Trooster



	Test à l'effort						6' marche			Echelle Borg	Baecke/5			QV Duke									QV KDQOL		
PRENOM	FC repos	FC max	% Théorique FC	Vo2max	% Théorique	Pmax	distance attendue (m)	distance effective (m)	% théorique	0-10	Indice act travail	Indice act loisir sportif	Indice act loisir nn sportive	Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	anxiété	dépression	douleur	incapacité	du deau de la maladi	symptôme/problème	effet de la maladie rénale
							-10507		0																	
Henri	71	164	92	34	130	210	679,91	630	92,7	7,5	1	3,5	3	90	90	50	76,7	50	70	83,3	90	100	100	50	75	71,875
Maxime	60	139	74	34	91	160	885,81	670	75,6	7,5	2,125	2,3	4,3	60	70	80	70	100	90	75	70	50	100	50	81,25	71,875

outils (2) | arrivée dans protocole | t0 résultat outils | t1 (to+3mois) résultat outils | t2 (t0+6mois) résultat o

ANNEXE 26 : LES RESULTATS DES DIFFERENTS OUTILS : L'EXEMPLE DE L'EVOLUTION DES SCORES DU GROUPE TEST ENTRE T_0 ET T_2

		Infos	Infos médicales							Eléments biographiques								
	sexe	NIP	Traitement-date début	Médecins	Poids	Taille	IMC	Antécédents / Pathologies associées	Pathologie	année naiss	age	lieu naiss	Tél / @	nationalité	lieu hab	CSP : type travail (gp, ind, tps plein, partiel)	Situation familiale	Nb enf.
					fatigue, a stoppé toute activité en autonomie			est allé chez un psy pour accepter l'idée de greffe										
1	G		02/06/2013	x	58	1,72	19,6	mère DCD pb cardio et néphro / HTA / polykystose / nephrectomie G 09/04/14 et D 08/09/14 / anorexie suite à la greffe 80kg --> 59 kg)	polykystose hépatorénale autosomique dominante : même patho chez la mère DCD et chez la fille (suivie par Dr Hannedouche) / syndrome obstructif et irritatif du bas appareil urinaire	1957	59	Strasbourg		Française		travail à la poste, a repris à mi tps	marié	3 2 garçons et 1 fille (suivie par Hannedouche)
					59		19,9									reprise du travail à plein tps		
					anorexie ?											évolution tps de travail		
0	G		29/08/2015	x	47	1,62	17,9	HTA depuis 2007 / dyslipidémie contrôlée	néphropathie à IgA g : pyélonéphrite aidue en 2005 2006 2012	1982	34	Strasbourg		Française		employée de bureau privé : responsable commerciale	mariée	- volonté d'où greffe accélérée
					48		18,3	présence d'une éventation avec 3 orifices lacunaires sur toute la hauteur de la cicatrice éventration de 2-3 cm de large --> volonté de grossesse donc nécessité de poser un filet de renforcement en décembre / changement anti-rejet pour projet BB									
			volonté de pratiquer en autonomie avec suivi à distance														pacse	
																		3 filles : la 1è a 3

Différence des scores t_2-t_0

PRENOM	Nb enf.	fratrie	Pers ressource	Test à l'effort: FC repos	FC max	% Théorique FC	Vo2max	% Théorique	Pmax	6' marche: distance attendue (m)	distance effective (m)	% théorique	Echelle Borg 0-10	Baecke/5: Indice act travail	Indice act loisir sportif	Indice act loisir nn sportive	QV Duke: Physique	Mentale	Sociale	Générale	Perçue	Estime de soi	anxiété	dépression	douleur	incapacité
			compagne - tel	pas de différence cardio-respi					40		100m	12,937	0	0	-0,5	-0,4	30	-20	0	3,3	0	0	0	10	50	0
Bernard	3 2 garçons et 1 fille (suivie par Hannedouche)	1frère		69	115	**70**	21,7	**74**	90	735,11	500	**68,0**	8	1,875	1,3	4,3	50	70	40	53,3	50	50	50	80	50	100
Bernard				67	128	**74**	26,3	**91**	100	733,31	520	**70,9**	6	3,125	2,3	4,3	50	60	50	53,3	50	60	50	70	50	100
			épouse - tél	est allé plus loin			4,6	17	10		20	2,8943	ressent plus de facilité	1,25	1	0	0	-10	10	0	0	10	0	-10	0	0
Valérie	- volonté d'où greffe accélérée	1 1/2 sœur		104	173	**92**	31,9	**97**	100	785,2	675	**86,0**	6	1,875	2,5	3	90	100	100	96,7	100	100	91,7	90	100	100
Valérie				78	174	**93**	38,5	**120**	130	783,4	**770**	**98,3**	6	1,87	3	2,3	100	90	100	96,7	100	100	91,7	100	100	100
			compagne - tel	idem sauf FC repos			6,6	23	30		95	12,324	0	**-0,005**	0,5	**-0,7**	10	**-10**	0	0	0	0	0	10	0	0
	3 filles : la 1è a 3 enfants et est atteinte																									

résultat outils | t1 (to+3mois) résultat outils | t2 (t0+6mois) résultat outils | **Evolution t0-t2** | entretien proche

ANNEXES 27 - 32 : OUTILS DE MESURES

Les dernières annexes vont présenter les outils de mesures :

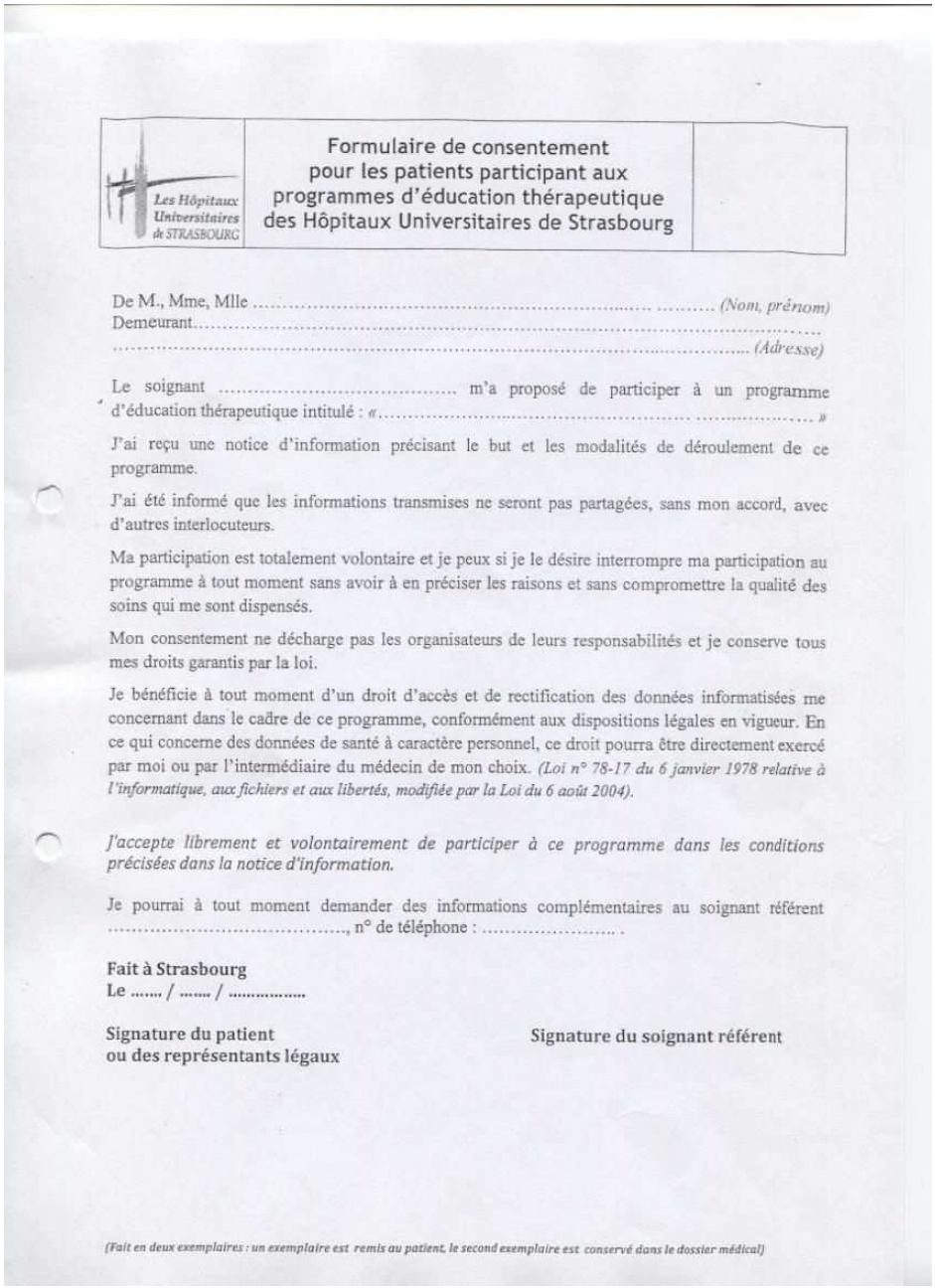
- *le formulaire de consentement*
- *L'échelle de Borg*
- *Le questionnaire générique : Duke*
- *Le questionnaire spécifique aux dialysés (KDQOL)*
- *Le questionnaire spécifique aux transplantés (RETRANSQOL)*
- *Le questionnaire de Baecke*

L'étude de la qualité de vie d'un patient repose toujours sur le croisement de deux types de questionnaires : un questionnaire générique et un questionnaire spécifique à la pathologie ou au public. Cependant, le choix de l'outil est judicieux, et pour faire un bon usage scientifique, « la validation d'un questionnaire est le pré-requis indispensable à son utilisation » déclarent Gentile & coll., (2003, p292).

ANNEXE 27 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION AU PROGRAMME D'ETP

Ce formulaire est rempli par le patient à l'entrée du programme ETP. Le document fixe les conditions et les possibilités de retrait du patient : « ma participation est totalement volontaire et je peux, si je le désire, interrompre ma participation à tout moment ».

Le patient conserve un exemplaire du document.



Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

Formulaire de consentement pour les patients participant aux programmes d'éducation thérapeutique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

De M., Mme, Mlle ..... *(Nom, prénom)*
Demeurant.....
..... *(Adresse)*

Le soignant ..... m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : « ..... »

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

J'ai été informé que les informations transmises ne seront pas partagées, sans mon accord, avec d'autres interlocuteurs.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. *(Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).*

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au soignant référent ....., n° de téléphone : ..... .

Fait à Strasbourg
Le ..... / ..... / .....

Signature du patient ou des représentants légaux

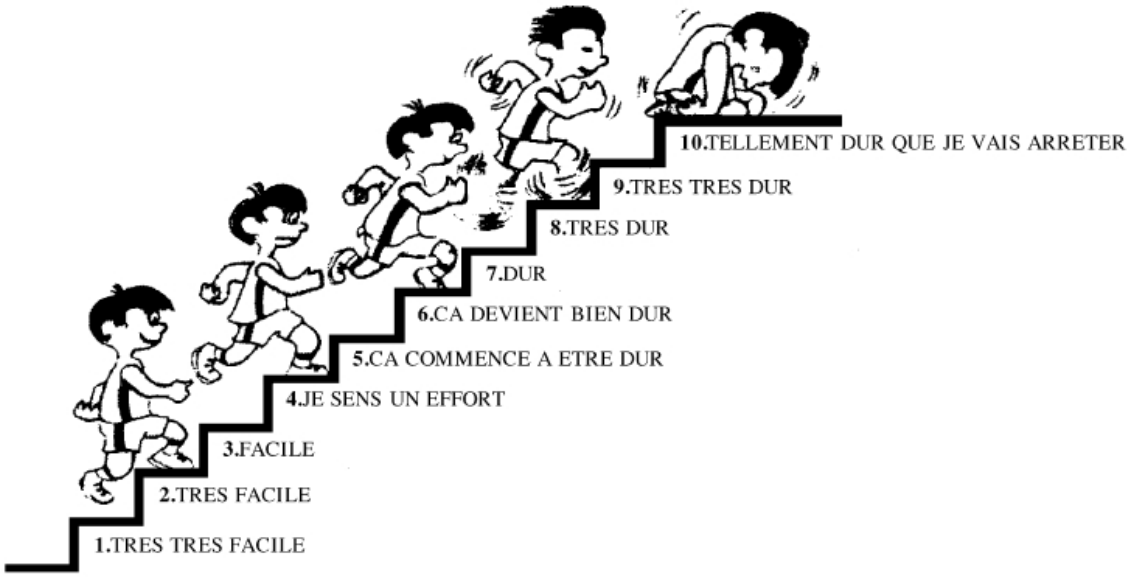
Signature du soignant référent

(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis au patient, le second exemplaire est conservé dans le dossier médical)

ANNEXE 28 : L'ECHELLE DE BORG

Cette échelle permet de mesurer la perception de l'effort ressenti par le patient. *Elle est tablée de 0 à 10 (ou de 0 à 20 selon les sources) 10 étant l'intensité la plus élevée. Nous la mettons en place à l'issue du test de marche de 6 minutes.*

Painter (2000) recommande cet outil pour adapter l'intensité de l'effort. Selon elle, il ne faut pas dépasser la note de 16/20 sur l'échelle de Borg, l'idéal étant des exercices d'une difficulté ressentie entre 12 et 16 sur l'échelle de Borg (2000, p18) ; Kolko et coll., 2014, p154).



ANNEXE 29 : LE QUESTIONNAIRE GENERIQUE « DUKE HEALTH PROFILE »

Le Duke est un questionnaire de qualité de vie générique qui évalue 10 dimensions : santé physique, santé mentale, santé sociale, santé générale, santé perçue, estime de soi, anxiété, dépression, douleur et incapacité.

PROFIL DE SANTE DE DUKE

Nom : …… Date : ……

Copyright 1989 by the Department of Community and Family Medecine
Duke University Medical Center, Durham, N.C., U.S.A.

INSTRUCTIONS : Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

	Oui, c'est tout à fait mon cas	**C'est à peu près mon cas**	**Non, ce n'est pas mon cas**
1. Je me trouve bien comme je suis ……	☐	☐	☐
2. Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre ……	☐	☐	☐
3. Au fond, je suis bien portant ……	☐	☐	☐
4. Je me décourage trop facilement ……	☐	☐	☐
5. J'ai du mal à me concentrer ……	☐	☐	☐
6. Je suis content de ma vie de famille ……	☐	☐	☐
7. Je suis à l'aise avec les autres ……	☐	☐	☐

AUJOURD'HUI	**Pas du tout**	**Un peu**	**Beaucoup**
8. Vous auriez du mal à monter un étage……	☐	☐	☐
9. Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres….	☐	☐	☐

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :	**Pas du tout**	**Un peu**	**Beaucoup**
10. Vous avez eu des problèmes de sommeil ……	☐	☐	☐
11. Vous avez eu des douleurs quelque part……	☐	☐	☐
12. Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)……	☐	☐	☐
13. Vous avez été triste ou déprimé(e)……	☐	☐	☐
14. Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)……	☐	☐	☐

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :	**Pas du tout**	**Un peu**	**Beaucoup**
15. Vous avez rencontré des parents ou des amis (conversation, visite) ……	☐	☐	☐
16. Vous avez eu des activités de groupes (réunion, activités religieuses, association…) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées…) ……	☐	☐	☐

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS:	**Pas du tout**	**1-4 jours**	**5-7 jours**
17. Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident) ……	☐	☐	☐

Adaptation Française 1.2-SIMES - CHRU Nancy 1995
Financement PHRC. Ministère de la Santé, France

Le CRES présente le mode de calcul des scores :

CRES
Comité Régional d'Education pour la Santé
NORD-PAS-DE-CALAIS
POLE METHODOLOGIE

BOITE A OUTILS

Outil : Profil de santé de Duke
(Duke Health Profile - The Duke)

Nature : ***fiche-questionnaire auto-administrée***

Origine : *Department of community and family medecine*
Duke university medical center - durham, N.C., U.S.A. 1989
Adaptation française : SIMES - C.H.U. Nancy 1995

Utilisation : ***individuelle et collective***

Objectifs :

- ***Mesure quantitative de la qualité de vie en rapport avec la santé***
- ***Comparaison statistique de la qualité de vie de différents groupes de population***
- ***Mesure des risques relatifs de dégradation de la qualité de vie en rapport avec la santé selon l'exposition aux risques ou aux déterminants***
- ***Objectivation scientifiquement validée de demandes non exprimées***
- ***Evaluation de résultats des actions de santé.***

Alain LIEKENS
Conseil en méthodologie
Chargé d'évaluation
Février 2001

COMITE REGIONAL D'EDUCATION POUR LA SANTE DU NORD - PAS DE CALAIS
13, rue Faidherbe 59046 LILLE Cédex · Tél : 03 20 15 49 40 · Fax 03 20 55 59 17 · E-mail cresnpdc@wanadoo.fr

Mode de calcul des scores :

Les réponses sont notées 0, 1 ou 2 selon leur qualité croissante en termes de santé (certaines questions sont formulées de façon négative, le codage tient compte de cette inversion).

Le score de santé physique s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 8, 9, 10, 11, 12
Le score de santé mentale s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 1, 4, 5, 13 et 14
Le score de santé sociale s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 2, 6, 7, 15 et 16
Le score de santé générale s'obtient en divisant par 3 la somme des points obtenus aux trois scores ci-dessus
Le score de santé perçue s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 3
Le score d'estime de soi s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 1, 2, 4, 6 et 7
Le score d'anxiété s'obtient en multipliant par 100/12 la somme des points obtenus aux questions 2, 5, 7, 10, 12, 14
Le score de dépression s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 4, 5, 10, 12 et 13
Le score de douleur s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 11
Le score d'incapacité s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 17

ANNEXE 30 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES DIALYSES « KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE INSTRUMENT »

Le « Kidney Disease Quality Of Life instrument » (KDQOL) est un questionnaire spécifique aux personnes dialysées interrogeant la qualité de vie. Il évalue trois dimensions : les effets de la maladie rénale, le fardeau de la maladie rénale et les symptômes et problèmes de santé.

KDQoL

Copyright 2000 by RAND ant the University of Arizona

Ce questionnaire explore plus spécifiquement le retentissement de votre maladie rénale sur votre vie quotidienne.

Votre maladie rénale

Indiquez pour **chacune** des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

		totalement vraie	**plutôt vraie**	**je ne sais pas**	**plutôt fausse**	**totalement fausse**
1.	Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	❑	❑	❑	❑	❑
2.	Ma maladie me prend trop de temps	❑	❑	❑	❑	❑
3.	Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	❑	❑	❑	❑	❑
4.	J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	❑	❑	❑	❑	❑

Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
5. des douleurs musculaires, des courbatures ?	❑	❑	❑	❑	❑
6. des douleurs dans la poitrine ?	❑	❑	❑	❑	❑
7. des crampes ?	❑	❑	❑	❑	❑
8. des démangeaisons ?	❑	❑	❑	❑	❑
9. une sensation de peau sèche ?	❑	❑	❑	❑	❑
10. un essoufflement ?	❑	❑	❑	❑	❑
11. des étourdissements ou des vertiges ?	❑	❑	❑	❑	❑
12. un manque d'appétit ?	❑	❑	❑	❑	❑
13. une fatigue ou un épuisement ?	❑	❑	❑	❑	❑
14. des mains ou des pieds engourdis ?	❑	❑	❑	❑	❑
15. une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	❑	❑	❑	❑	❑
Uniquement pour les patients sous hémodialyse					
16a. des problèmes avec votre abord (fistule, cathéter) ?	❑	❑	❑	❑	❑
Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale					
16b. des problèmes avec votre cathéter ?	❑	❑	❑	❑	❑

Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne

Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre **vie quotidienne** vous gênent dans les domaines suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyen-nement	beaucoup	énormé-ment
17. la restriction des boissons ?	❑	❑	❑	❑	❑
18. la restriction alimentaire ?	❑	❑	❑	❑	❑
19. la restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	❑	❑	❑	❑	❑
20. la restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	❑	❑	❑	❑	❑
21. la dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant?	❑	❑	❑	❑	❑
22. le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	❑	❑	❑	❑	❑
23. votre vie sexuelle ?	❑	❑	❑	❑	❑
24. votre apparence physique	❑	❑	❑	❑	❑

Pour terminer, les questions suivantes concernent les conditions de remplissage de ce questionnaire :

Où avez-vous rempli ce questionnaire ?
- ❑ service de néphrologie
- ❑ centre de dialyse
- ❑ domicile
- ❑ autre endroit

Si vous êtes en hémodialyse, à quel moment avez-vous rempli ce questionnaire ?
- ❑ juste avant la séance
- ❑ pendant la séance
- ❑ juste après la séance
- ❑ le lendemain ou le surlendemain de la séance

Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ? ❑ oui ❑ non

Si oui, qui vous a aidé ?
- ❑ un membre de votre famille
- ❑ un membre de l'unité de dialyse
- ❑ une autre personne

Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois : ❑ oui ❑ non

Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /__/__/ h /__/__/min

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci beaucoup pour votre collaboration.

	N° des items dans le questionnaire (annexe 1)
SF36	
Fonctionnement physique	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j
Limitations dues à l'état physique	4a, 4b, 4c, 4d
Douleurs physiques	7, 8
Santé mentale	9b, 9c, 9d, 9f, 9h
Limitations dues à l'état mental	5a, 5b, 5c
Vie et relation avec les autres	6, 10
Vitalité	9a, 9e, 9g, 9i
Santé générale	1, 11a, 11b, 11c, 11d
KDQoL	
Fardeau de la maladie rénale	1, 2, 3, 4
Symptômes/problèmes	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16a,16b
Effet de la maladie rénale	17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24

Les questions sont cotées de 0 à 100, 100 étant le meilleur score. Chaque dimension est calculée à partir de la somme des scores obtenus à chaque question qui est ensuite divisée par le nombre de questions que comporte la dimension.

ANALYSES STATISTIQUES

La constitution des différentes dimensions de qualité de vie (SF-36 et KDQoL) est détaillée en annexe 2. Au final, les huit scores génériques et les deux scores résumés, ainsi que les trois scores spécifiques ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension était renseignée. **Les huit scores génériques et les trois scores spécifiques ont été standardisés de telle manière que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie.**

Concernant les scores du SF-36, il devient usuel de considérer que des variations d'au moins cinq points en moyenne sont cliniquement significatives [21].

Source : Boini, S., Bloch, J., & Briancon, S. (2009). Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale: Rapport qualité de vie–REIN Volet dialyse 2005. *Néphrologie & Thérapeutique*, *5*, S177-S237.

ANNEXE 31 : LE QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE POUR LES GREFFES « RETRANSQOL »

Le Retransqol est un questionnaire spécifique aux patients transplantés rénaux qui interroge la qualité de vie. Il interroge 5 dimensions: le physique, le mental, la qualité des soins, la peur du greffon et les traitements.

Questionnaire de qualité de vie des patients greffés rénaux : Le R-TRANS-QOL

Certaines séries de questions vous demandent de répondre en vous référant à une période de quatre semaines ou d'autres se rapportent à votre vie depuis la greffe.

*Nous vous demandons de répondre à toutes les questions même si certaines se ressemblent. Voici une liste de situations que vous pouvez avoir eues au cours de **ces 4 dernières semaines**. Cocher une seule case par ligne.*

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
1 Avez-vous eu des douleurs physiques ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
2 Votre greffon vous a t-il gêné(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
3 Vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
4 Avez-vous pratiqué une activité physique ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
5 Vous êtes-vous senti(e) dynamique ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑

*Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas au cours de ces **4 dernières semaines**. Cocher une seule case par ligne.*

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
6 Vous vous portez aussi bien que n'importe qui.	❑	❑	❑	❑	❑
7 Vous avez arrêté de faire certaines choses.	❑	❑	❑	❑	❑
8 Vous vous sentez autonome.	❑	❑	❑	❑	❑
9 Vous pouvez faire votre ménage, vos courses tout(e) seul(e).	❑	❑	❑	❑	❑

*Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale et ce **depuis que vous avez été greffé**. Cocher une seule case par ligne.*

		pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
10	Vous sentez-vous transformé(e) physiquement ?	❑	❑	❑	❑	❑
11	Êtes-vous ennuyé(e) par les effets secondaires du traitement ?	❑	❑	❑	❑	❑
12	Votre poids vous pose t-il un problème ?	❑	❑	❑	❑	❑
13	Vous sentez-vous soulagé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
14	Vous sentez-vous malade ?					
15	Réussissez-vous à oublier le fait d'être greffé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
16	Pensez-vous souvent à votre greffe ?	❑	❑	❑	❑	❑
17	Êtes-vous satisfait(e) de votre greffe ?	❑	❑	❑	❑	❑
18	Êtes-vous satisfait(e) de votre qualité de vie actuelle ?	❑	❑	❑	❑	❑
19	Votre famille vous soutient-elle moralement ?	❑	❑	❑	❑	❑
20	Votre famille a-t-elle accepté votre maladie ?	❑	❑	❑	❑	❑
21	Vous sentez-vous incompris(e) par votre entourage ?	❑	❑	❑	❑	❑
22	Vous sentez-vous proche de vos amis ?	❑	❑	❑	❑	❑

*Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale au cours de **ces 4 dernières semaines**. Cocher une seule case par ligne.*

		en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
23	Vous êtes-vous senti(e) triste ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
24	Avez-vous profité de la vie ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
25	Vous êtes-vous senti(e) plus nerveux(se) ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
26	Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
27	Arrivez-vous à supporter les soucis, le stress quotidien ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
28	Vous êtes-vous senti(e) isolé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
29	Êtes-vous anxieux(se) de votre état de santé ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
30	Êtes-vous angoissé(e) par l'attente des résultats d'analyse ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
31	Pensez-vous au retour possible en dialyse ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
32	Vous arrive t-il de penser encore à la dialyse ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑

*Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.*

		tout à fait d'accord	plutôt d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
33	Vous avez une vie normale.	❑	❑	❑	❑	❑
34	Vous vivez la greffe comme une deuxième vie, une renaissance.	❑	❑	❑	❑	❑
35	Vous avez suffisamment de revenus pour subvenir à vos besoins.	❑	❑	❑	❑	❑

*D'une façon générale et ce **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.*

		en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
36	Avez-vous des loisirs ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑

*En ce qui concerne votre prise en charge médicale, d'une façon générale **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.*

		pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
37	La prise des médicaments est-elle pour vous une contrainte ?	❑	❑	❑	❑	❑
38	Avez-vous peur des effets secondaires possibles des traitements anti-rejets ?	❑	❑	❑	❑	❑
39	Les consignes de votre médecin sont-elles contraignantes ?	❑	❑	❑	❑	❑
40	Avez-vous confiance en votre néphrologue ?	❑	❑	❑	❑	❑
41	Avez-vous confiance dans les traitements prescrits ?	❑	❑	❑	❑	❑
42	Êtes-vous satisfait(e) de l'écoute de votre néphrologue ?	❑	❑	❑	❑	❑
43	Vous sentez-vous suffisamment informé(e) par votre néphrologue ?	❑	❑	❑	❑	❑
44	Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les effets secondaires des traitements ?	❑	❑	❑	❑	❑
45	Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les complications de la greffe ?	❑	❑	❑	❑	❑
46	Vous sentez-vous soutenu(e) par l'équipe soignante ?	❑	❑	❑	❑	❑
47	Jugez-vous la consultation trop rapide ?	❑	❑	❑	❑	❑
48	Jugez-vous le rythme des consultations trop fréquent ?	❑	❑	❑	❑	❑
49	Êtes-vous satisfait(e) de votre suivi médical ?	❑	❑	❑	❑	❑

En ce qui concerne votre qualité de vie actuelle. Cocher une seule case par ligne.

	mauvaise	médiocre	acceptable	bonne	très bonne	excellente
Vous diriez que votre qualité de vie est plutôt ?	❑	❑	❑	❑	❑	❑

our terminer, les questions suivantes concernent les conditions de remplissage de ce questionnaire :

Où avez-vous rempli ce questionnaire ?

service de néphrologie ❑ domicile ❑ autre endroit ❑

Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ? oui ❑ non ❑

Si oui, qui vous a aidé ?

un membre de votre famille ❑
une autre personne ❑

Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois : oui ❑ non ❑

Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : ⌊_⌋⌊_⌋ heure ⌊_⌋⌊_⌋ minute

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci beaucoup pour votre collaboration.

Data collection procedures for both studies

The French version of the SF-36 [31] is a generic instrument, with scores ranging from 0 to 100 (worst to best possible HRQOL) for eight domains: physical functioning (PF), role-physical (RP), bodily pain (BP), general health (GH), vitality (VT), social functioning (SF), role-emotional (RE) and mental health (MH).

The ReTransQol V1 [28] is a specific instrument consisting of 45 items describing 5 dimensions: physical health (PH), mental health (MH), medical care and satisfaction (MC), treatment (TR) and fear of losing the graft (FLG). Each score ranges from 0 to 100 and the higher the score, the better the perceived state of health. Data collection included demographic, socio-demographic and medical characteristics, as well as HRQOL. SF-36 and RTQ V1 (first version) were used to evaluate HRQOL for both studies. All measuring instruments were sent to the patient's home with a newsletter and an explanatory letter signed by the project coordinator. Patients returned the completed questionnaires via a pre-stamped envelope. Non-respondents were reminded by a second letter three weeks later and contacted by phone at the same time.

Les questions sont cotées de 0 à 100, 100 étant le meilleur score. Chaque dimension est calculée à partir de la somme des scores obtenus à chaque question divisée par le nombre de questions que comporte la dimension.

DIMENSIONS CALCULEES	**NUMERO DE QUESTIONS**
PHYSIQUE	4/5/6/7/8/9/14/33/35/36
MENTALE	19/20/21/22/23/24/26/27/28
QUALITE DES SOINS	13/17/34/40/41/42/43/44/45/46/49
PEUR DE LA PERTE DU GREFFON	15/16/29/30/31/32
TRAITEMENTS	1/2/3/10/11/12/37/38/39

Source : Beauger, D., Gentile, S., Jouve, E., Dussol, B., Jacquelinet, C., & Briançon, S. (2013). Analysis, evaluation and adaptation of the ReTransQoL: a specific quality of life questionnaire for renal transplant recipients. *Health and Quality of Life Outcomes*, *11*, 148. https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-148

ANNEXE 32 : LE QUESTIONNAIRE DE BAECKE

Le questionnaire de Baecke est un outil auto-administré comportant 16 questions réparties selon trois indices : un indice d'activité de travail (IAT), un indice d'activité sportive (IAS) et un indice d'activité de loisir (IAL).

NOM :
Prénom :
Age :

QUESTIONNAIRE DE BAECKE [1]

Entourez la bonne réponse dans la colonne 1

Indice d'activité de travail, IAT

	Colonne 1
Quelle est votre profession ?	•
Sur mon lieu de travail, je suis assis :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Sur mon lieu de travail, je suis debout :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Sur mon lieu de travail, je dois marcher :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Pendant mon travail, je dois soulever de lourdes charges :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Après ma journée de travail, je me sens fatigué(e) :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Pendant mon travail, je sue :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
En comparaison avec d'autres personnes de mon âge, je considère que mon emploi est physiquement :	Très dur Dur Modéré Peu fatiguant Très peu fatiguant

[1] D'après Bigard AX, Duforez F, Portero P, Guezennec CY. Détermination de l'activité physique par questionnaire : validation du questionnaire auto administrable de Baecke. *Science et Sports* 1992

Remplissez ou entourez la bonne réponse dans la colonne 1

	Colonne 1
Pratiquez-vous une activité sportive ? **Si oui :** • quel sport pratiquez-vous le plus couramment ? • combien d'heures par semaines • combien de mois par an ? **si vous pratiquez une autre activité sportive :** • quel sport pratiquez-vous ? • combien d'heures par semaine ? • combien de mois par an ?	 • • < 1 h 1< <2 h 2< <3 h 3< <4 h >4h • <1 mois 1< <3 mois 4< <6 mois 7< <9 mois > 9 mois • • < 1 h 1h< <2 h 2h< <3 h 3h< <4 h >4h • <1 mois 1 mois< <3 mois 4 mois< <6 mois 7 mois< <9 mois >9 mois
En comparaison avec d'autres personnes de mon âge, je considère que mon niveau d'activité physique pendant mon temps libre, est :	Bien plus important Plus important Identique Moindre Bien moindre
Pendant mes loisirs, je sue :	Jamais Rarement Parfois Souvent

	Très souvent
Pendant mes loisirs, je pratique un sport :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent

Entourez la bonne réponse dans la colonne 1

Indice d'activité loisir : IAL

	Colonne 1
Pendant mes loisirs, je regarde la télévision ou je joue aux jeux vidéo:	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Pendant mes loisirs, je marche :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent
Combien de temps par jour consacrez-vous pour vous rendre sur votre lieu de travail, à votre école, ou pour effectuer vos achats <u>à pied ou à vélo</u>	< 5 minutes 5< <15 min 15< <30 min 30< <45 min > 45 min

Le questionnaire de Baecke est considéré comme l'un des plus reproductibles selon l'IRBMS[175]*. Voici le scoring de cet outil :*

	Colonne 1 =	Colonne 2 = scoring
Question 1 : Quelle est votre profession ?	.	Groupe 1 Groupe 3 Groupe 5
Sur mon lieu de travail, je suis assis :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	5 points 4 3 2 1
Sur mon lieu de travail, je suis debout :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Sur mon lieu de travail, je dois marcher :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Pendant mon travail, je dois soulever de lourdes charges :	Jamais	1 point

[175] Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport santé
Bacquaert, P., & Bacquaert, A. (2015, décembre 3). Questionnairesd'Auto-évaluation du niveau de sédentarité - Revue de littérature. Consulté 23 juin 2018, à l'adresse https://www.irbms.com/questionnaire-dauto-evaluation-du-niveau-de-sedentarite-revue-de-litterature/

	Rarement Parfois Souvent Très souvent	2 3 4 5
Après ma journée de travail, je me sens fatigué(e) :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Pendant mon travail, je sue :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
En comparaison avec d'autres personnes de mon âge, je considère que mon emploi est physiquement :	Très dur Dur Modéré Peu fatiguant Très peu fatiguant	5 points 4 3 2 1
Pratiquez-vous une activité sportive ? **Si oui :** · quel sport pratiquez-vous le plus couramment ?	 · faible · moyenne · forte	 Intensité : 0.76 1.26 1.76

Début de la question 9

Suite de la question 9

· combien d'heures par semaines	· < 1 h	Durée : 0.5
	1< <2 h	1.5
	2< <3 h	2.5
	3< <4 h	3.5
	>4h	4.5
· combien de mois par an ?	·	Proportion :
	<1 mois	0.04
	1< <3 mois	0.17
	4< <6 mois	0.42
	7< <9 mois	0.67
	> 9 mois	0.92
si vous pratiquez une autre activité sportive :		
· quel sport pratiquez-vous ?		Intensité :
		0.76
	·	1.26
		1.76
· combien d'heures par semaine ?	· < 1 h	Durée : 0.5
	1h< <2 h	1.5
	2h< <3 h	2.5
	3h< <4 h	3.5
	>4h	4.5

Fin de la question 9

· combien de mois par an ?	· <1 mois 1 mois< <3 mois 4 mois< <6 mois 7 mois< <9 mois >9 mois	Proportion : 0.04 0.17 0.42 0.67 0.92
En comparaison avec d'autres personnes de mon âge, je considère que mon niveau d'activité physique pendant mon temps libre, est :	Bien plus important Plus important Identique Moindre Bien moindre	5 points 4 3 2 1
Pendant mes loisirs, je sue :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Pendant mes loisirs, je pratique un sport :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Pendant mes loisirs, je regarde la télévision ou je joue aux jeux vidéo:	Jamais Rarement Parfois Souvent	5 points 4 3 2

	Très souvent	1
Pendant mes loisirs, je marche :	Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent	1 point 2 3 4 5
Combien de temps par jour consacrez-vous pour vous rendre sur votre lieu de travail, à votre école, ou pour effectuer vos achats à pied ou à vélo	< 5 minutes 5< <15 min 15< <30 min 30< <45 min > 45 min	1 point 2 3 4 5

Question 1 : Quelle est votre profession ?

Groupe1 : chauffeurs, vendeurs, enseignants, journalistes, juristes, médecins, architectes, ménagères ayant une famille peu nombreuse, étudiant, informaticien

Groupe 3 : ouvriers occupant des emplois peu fatiguants, militaires, cuisiniers, électriciens, techniciens, charpentiers, mécaniciens, nurses, maçon, policiers, pompiers, laborantins, infirmiers, enseignants de classes maternelles, kinésithérapeutes, photographes, jardiniers, bouchers,…

Groupe 5 : mineurs, sidérurgistes, sportifs professionnels, agriculteurs, éboueurs,…

Question 9 :

La réponse est 0 en cas d'absence totale de pratique sportive.

La valeur de cet item est calculée en deux temps :

- on considère dans un premier temps, le produit de l'intensité du sport, par sa durée, et par la proportion de sa pratique dans l'année. L'intensité du sport est adaptée de la classification de Durnin et Passmore :

0.76 billard, tir à l'arc, golf, pilotage automobile…

1.26 culturisme, motocross, ski, yoga, karate, athletisme sauf courses, badminton, cyclisme de loisir, marche sportive, gymnastique rythmique, équitation, tennis de table, jogging, volleyball, natation, voile, surfing, tennis…

1.76 athlétisme (courses), basketball, boxe, handball, football, hockey, aviron, rugby, gymnastique, squash …

Dans le cas où le sujet pratique plusieurs disciplines sportives, on effectue la somme des produits :

X= somme (intensité * durée * proportion)

Dans un deuxième temps, la valeur de l'item est déduite du calcul précédent :

X=0 >>> item = 1

X compris entre 0.01 et 3.99>>> indice=2

X compris entre 4 et 7.99 >>> indice=3

X compris entre 8 et 11.99 >>> indice=4

X supérieur à 12 >>>indice=5

Pour tous les autres items, chaque réponse est traduite par des valeurs des facteurs qui sont reportées sur la droite du document (colonne 2).

Le calcul des indices, IAT, IAS et IAL, se fait de la manière suivante :

IAT= (somme des réponses aux questions 1 à 8)/8

IAS= (somme des réponses aux questions 9 à 12)/4

IAL= (somme des réponses aux questions 13 à15)/3

Salomé SALING

TITRE de la thèse

Résumé

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie entraînant des complications sur la santé. Au stade terminal, le patient doit avoir recours à un traitement curatif. La qualité de vie s'en retrouve altérée et l'identité de la personne en est malmenée. L'activité physique adaptée (APA), ancrée dans un programme d'éducation thérapeutique du patient, va octroyer de nouveaux rôles. Nous nous intéressons à 10 patients IRC qui bénéficient d'un programme d'APA durant 6 mois. La pensée systémique de la santé nous permet d'évaluer les effets de cette prise en charge globale sur les dynamiques identitaires des patients. Le recours à la méthode mixte nous donne l'occasion de combiner des mesures quantitatives et qualitatives. Le programme APA se centre sur le patient qui devient acteur et prend alors possession d'une identité propre. La reconstruction identitaire est continuelle. Elle fluctue au même rythme que la maladie. L'APA va alors servir de support et de fil d'Ariane, comme une ligne constante dans cet état mouvant.

Mots clés : *insuffisance rénale chronique, éducation thérapeutique du patient, activité physique adaptée, santé socio-écologique, pensée complexe*

Résumé en anglais

Chronickidneydisease (CKD) leads to health complications. At the end-stage, CKD patients need to undergo curative treatment. Adapted physical activity (APA) implemented through a therapeutic patient education programme, gives them new roles. This study examines 10 CKD patients involved in an APA programme for 6 months. Systemic thinking in health enables us to evaluate the effects of global patient care on their identity dynamics. A mixed-method approach gives us the opportunity to combine quantitative and qualitative measurements. The APA programme focuses on patients who play an active role and take ownership of their own identity. Reconstruction of individual identity is continuous. It fluctuates in relation with the disease. APA acts as a support for patients, guiding them as a steady guideline through their shifting condition.

Mots clés : *chronickidneydisease, therapeutic patient education, adapted physical activity, socio-ecological health, complex thought*