



HAL
open science

Approche de la prévention secondaire chez des individus adultes atteints de pathologie coronarienne : entre acceptation de la maladie et adhésion thérapeutique

Paul Meyerie-Para, Morgane Dejean

► To cite this version:

Paul Meyerie-Para, Morgane Dejean. Approche de la prévention secondaire chez des individus adultes atteints de pathologie coronarienne : entre acceptation de la maladie et adhésion thérapeutique. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02333749

HAL Id: dumas-02333749

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02333749>

Submitted on 25 Oct 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2019

APPROCHE DE LA PREVENTION SECONDAIRE CHEZ DES INDIVIDUS ADULTES
ATTEINTS DE PATHOLOGIE CORONARIENNE : ENTRE ACCEPTATION DE LA
MALADIE ET ADHESION THERAPEUTIQUE

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ÉTAT

Paul MEYERIE-PARA et Morgane DEJEAN

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 21/10/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : M. ALLENET Benoit

Directrice de thèse : Mme GAUCHET Aurélie

Membres :

M. BARDET Jean-Didier

M. BARJHOUX Baptiste

Mme NOIRCLERC Marianne

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes :
Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2019 - 2020

ENSEIGNANTS – CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUC	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WIM	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCU -PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emerite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	WOUESSIDJEWE	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
 ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
 BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 CIB : Centre d'Innovation en Biologie
 CRI : Centre de Recherche INSERM
 CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
 DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
 DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institute for Advanced Biosciences
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
 LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
 LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
 LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
 LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
 LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
 LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
 MAST : Maitre de Conférences Associé à Temps Partiel
 MCF : Maitre de Conférences des Universités
 MCU-PH : Maitre de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
 PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
 PRAG : Professeur Agrégé
 PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement le jury pour sa lecture et son attention. Nous sommes honorés d'être accompagnés dans ce long travail par nos aînés et tâchons de prendre exemple.

Nous tenons à remercier Le Professeur Benoit Allenet pour son expérience, son attention et sa passion qu'il a pu nous transmettre depuis nos premiers cours jusqu'à la fin de ce long mais beau travail de thèse.

Nous tenons à remercier Madame Dr Aurélie Gauchet pour ses corrections claires et pointues qui ont éclairées nos travaux quand nous en avons besoin.

Nous tenons à remercier Monsieur le Dr Jean-Didier Bardet pour sa complicité et sa finesse, grâce à qui nous pratiquons notre métier avec de belles valeurs.

Nous tenons à remercier Madame le Dr Marianne Noirclerc et Monsieur le Dr Baptiste Barjhoux d'avoir accepté de participer à ce temps fort de notre vie et d'avoir bien voulu lire nos 200 pages abruptes.

Nous remercions également tous les patients et les personnes ayant participé à ce travail sans qui il aurait été impossible à réaliser.

Remerciements de Paul :

Merci Morgane pour ta patience et ta persévérance malgré mes lenteurs, je ne pouvais pas rêver meilleure co-thésarde. Je suis très fier de te compter parmi mes amis et j'espère que tu trouveras une façon de vivre de tes idées et de tes valeurs.

Merci Professeur Allenet, je reste admiratif de tous vos travaux et vos engagements. Vous et M.Bardet m'avez donné le goût de mon métier à une époque où l'avenir de la profession est flou.

Merci Pauline et Sacha de me pousser chaque jour à être meilleur.

Merci Maman de m'avoir fait grandir jusque-là et de continuer à le faire.

Merci Marie d'être tout ce que j'aimerais être et de me faire croire que je suis tout ce que tu aimerais que je sois.

Merci à ma famille et à mes proches qui rendent cette vie bien meilleure qu'une autre

Remerciements de Morgane :

A Monsieur Allenet, je tiens à vous remercier de m'avoir montré une vision plus humaine et sociale de notre profession à travers vos cours, toujours donnés avec enthousiasme et sourire, et pour votre approche de notre métier auprès des patients. Ces valeurs me guideront tout au long de mon parcours et je vous en remercie sincèrement.

A Monsieur Bardet, je vous remercie pour votre patience, votre soutien et votre bonne humeur. Vous m'avez accompagnée dans les moments difficiles et vous avez donné une issue possible à mon parcours en accord avec notre vision de notre profession. De tout cœur, merci.

A Paul, collègue de thèse et ami : comment pourrais-je te remercier d'avoir accepté de t'embarquer dans cette folle aventure ? Une thèse à deux, imagine ! Malgré le fait qu'on ait commencé ce travail en

tant que « simple connaissance », à travers lui j'ai pu découvrir une personne d'une grande générosité et pleine de ressources ! Sincèrement, merci pour ta générosité, ta curiosité et ton soutien, je suis heureuse de pouvoir te considérer comme un ami ! Que les vents te mènent vers une voie dans laquelle tu puisses t'épanouir pleinement !

A Papa et Maman, je tiens à vous remercier pour tout le soutien, l'amour et la générosité que vous nous avez donné chaque jour de notre existence. Aujourd'hui, cette thèse n'aurait pas pu être en l'état si vous ne m'aviez pas accompagnée tout au long de ma vie. Merci d'avoir été et d'être présents dans les beaux moments comme dans les moments difficiles.

A Marine, je ne trouve pas les mots pour te remercier à la juste valeur de tout ce que tu m'as apporté. A tes côtés j'ai appris la persévérance et à être forte face aux épreuves de la vie : je n'en serais pas là aujourd'hui sans ton soutien et la joie de partager ton existence en tant que sœur. Merci d'être la personne rayonnante que tu es !

A Damien, Grand Frère, sans qui ma curiosité serait aussi développée qu'un petit pois dans une boîte de conserve. Merci pour ton ouverture d'esprit, pour tout le soutien que tu nous as donné avec Marine, pour les « *Sound of silence* » improvisés, pour toutes les heures passées à refaire le monde et jouer ensemble. Je ne trouverais qu'un seul mot : « *Arigato gozaimasu* ».

A Benoît, les mots ne suffiront pas pour exprimer toute la reconnaissance et l'amour que j'éprouve pour toi. Merci pour ton soutien sans faille et ta bienveillance, ils constituent des piliers sans égaux dans mon existence. Tu m'as tant appris et tant donné : sans toi je ne serais pas celle que je suis aujourd'hui. Merci d'avoir accepté de partager ton monde avec le mien, c'est un bonheur inégalable.

Sans oublier de remercier Pauline, Ben et Papa pour vos relectures pertinentes et votre patience ! Vos yeux de lynx et vos suggestions subtiles ont permis de rendre cette thèse agréable à lire. De tout cœur, merci.

Table des matières

Remerciements.....	6
Tables des figures.....	11
Tables des tableaux.....	12
Liste des abréviations.....	13
Introduction.....	14
Partie une : L'adhésion thérapeutique, l'acceptation de la maladie et la place du soignant auprès du malade.	17
I. L'adhésion thérapeutique.....	17
A. Evolution de la définition	17
B. Dimensions de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux.....	19
C. Adhésion thérapeutique des pathologies cardiovasculaires : chiffres et conséquences.....	41
D. L'adhésion : processus dynamique.....	46
II. L'acceptation de la maladie.....	49
A. L'acceptation de la maladie	49
B. Le processus d'acceptation de la maladie.....	49
III. La place du soignant.....	53
Partie deux : Recherche de l'influence de l'acceptation de la maladie sur l'adhésion thérapeutique. Étude qualitative et quantitative.	56
I. Matériel et méthode.	56
A. Etude qualitative.....	56
B. Etude quantitative.....	57
II. Résultats	62
A. Étude Qualitative.....	62
B. Étude quantitative	73
III. Interprétations et discussions.....	94
Limites et perspectives de l'étude	94
Vécu et perception de la maladie.....	98
Les changements de comportement.....	100
Les difficultés du patient face à sa maladie.....	106
La relation soigné-soignant.....	108
Partie Trois : proposition d'un outil pour favoriser l'adhésion thérapeutique auprès des patients atteints de pathologies coronariennes.....	113
I. Quels leviers identifiés pour aider le patient au cours de son acceptation de la maladie afin de favoriser son adhésion thérapeutique ?	113
A. Perception de la gravité.....	113
B. Changement de comportements.....	114
C. Accompagnement du malade.....	114
D. Représentation des médicaments.....	115
II. Proposition de l'outil	116
Conclusion.....	117

Bibliographie	121
Annexes.....	129
Notice d’information et de consentement éclairé	131
Fiche signalétique	133
Questionnaires distribués aux patients en plus de la fiche signalétique	134
Grille d’entretien semi-directif :.....	137
Retranscription entretiens qualitatifs	138
Tableaux d’analyse des entretiens qualitatifs.....	179

Tables des figures.

Figure 1 : Avantages et inconvénients des méthodes indirectes permettant d’appréhender l’adhésion thérapeutique selon Allenet et al. (104).	42
Figure 2 : Avantages et inconvénients des méthodes directes permettant d’appréhender l’adhésion thérapeutique selon Allenet et al. (104).	43
Figure 3 : Le cercle vicieux d’un défaut d’adhésion.....	44
Figure 4 : Les phases dans l’adhésion thérapeutique d’après Allenet et al. (2018) (113).....	47
Figure (115) : Illustration des différentes étapes de changement de comportement dans le processus de prise des médicaments d’après le modèle de Prochaska et Di Clemente (1982).	48
Figure 6 : Trajectoires possibles face à la maladie selon Lacroix et Assal (120).	50
Figure 7 : Diagramme des proportions des raisons citées (facteurs intrinsèques en rouge ; facteurs extrinsèques en bleu).....	83
Figure 8 : Graphique des effectifs par nombre de facteurs internes cités selon la durée depuis la date du diagnostic (<6 mois (bleu) versus les >6 mois (rouge)).....	84
Figure 9 : Proportion des occurrences en fonction qu’elles soient modifiables, peu modifiables ou non modifiables.....	87
Figure 10 : répartition des scores IPQ autour de la moyenne.	129
Figure 11 : Score IPQ par patient par ordre croissant.....	130

Tables des tableaux.

Tableau 1 : Récapitulatif des 5 dimensions influençant l'adhésion thérapeutique.	40
Tableau 2 : Récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon de patients participant à l'étude qualitative.....	63
Tableau 3 : Caractéristiques de la cohorte selon les 4 critères majeurs.	74
Tableau 4 : Effectifs de chaque critère d'étude.....	75
Tableau 5 : Effectifs par fourchette de durée depuis le diagnostic et par durée cumulée.	75
Tableau 6 : Scores QUILAM moyens par critère d'étude.	76
Tableau 7 : Effectifs dont le score pour chaque dimension est positif, et des effectifs par nombre de dimensions positives.	78
Tableau 8 : Effectifs par classe d'acceptation selon l'AIS.	78
Tableau 9 : Scores AIS moyens par critère d'étude.....	79
Tableau 10 : Scores IPQ moyens et par dimension pour chaque critère d'étude.....	80
Tableau 11 : Contingence des effectifs par dimension de l'IPQ.....	81
Tableau 12 : Occurrences et proportions des raisons auxquelles les patients attribuent leurs pathologies.	82
Tableau 13 : Effectifs par nombre de facteurs internes selon la durée depuis la date du diagnostic. ...	83
Tableau 14 : Occurrences de raisons citées selon la durée depuis la date du diagnostic.	85
Tableau 15 : Occurrences et proportions des raisons auxquelles les patients attribuent leurs pathologies selon qu'elles soient modifiables, peu modifiables ou non modifiables.	86
Tableau 16 : Résultats du Mann-Whitney sur des critères opposés de la population totale.	88
Tableau 17 : Résultats du Mann-Whitney sur le critère de la date de diagnostic sur chaque critère. ...	89
Tableau 18 : Résultats du Mann-Whitney sur des critères opposés de la sous-population masculine..	90
Tableau 19 : Contingence du Chi ² pour les scores IPQ versus AIS.....	91
Tableau 20: Contingence du Chi ² pour les scores QUILAM versus AIS.	91
Tableau 21 : Contingence du Chi ² pour les scores IPQ versus QUILAM.	92
Tableau 22 : Contingence pour chaque test.	92
Tableau 23 : Corrélation de Pearson pour chacune des dimensions du questionnaire.....	93
Tableau 24 : Corrélation de Pearson contenant les valeurs des taux de corrélations et les intervalles de confiance.	129

Liste des abréviations.

AIS : Acceptance of Illness Scale

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVK : Anti-Vitamine K

B-IPQ : Brief Illness Perception Questionnaire

BASIC : Béta-bloquant, Antiagrégant plaquettaire, Statine, Inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou sartan, Contrôle facteurs de risque.

CAM : Complementary and Alternative Medicines

DREES : Direction de la recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HBM : Health Belief Model

HTA : Hypertension artérielle

IDM : Infarctus du myocarde

IEC : Inhibiteurs de l'enzyme de conversion

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

IRM : Imagerie par résonance magnétique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PNC : Pratiques Non Conventionnelles

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

QUILAM : QUESTIONNAIRE d'Identification des Leviers pour Accompagner l'Adhésion Médicamenteuse

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

VIH : Virus de l'Immunodéficiency Humaine

Introduction.

La santé est une notion qui évolue au fil des siècles, des pathologies et des progrès médicaux. En 1937, Leriche la définissait comme *“La santé, c’est la vie dans le silence des organes”*, définition biomédicale en rupture avec celle de l’Organisation Mondiale de la Santé de 1946 : *“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”*. Cette dernière priorise une approche subjective et implique non seulement le système de soin mais aussi l’ensemble de la société et de son organisation. Si la santé est définie ainsi, comment définir la maladie ? Chacun de nous sait ce qu’est être malade, nos expériences éclaircissent la notion de maladie : c’est un état affectant le corps d’un individu pendant une courte ou une longue durée. Dans le cas d’une pathologie longue on parle de maladie chronique, ce que l’OMS (2010) définit comme *“Tout problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies”*. Dans les sociétés industrielles d’aujourd’hui, la prédominance des maladies chroniques est un enjeu de santé publique puisque les progrès thérapeutiques ont permis l’allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois mortelles, augmentant ainsi leur prévalence. Les maladies chroniques sont des enjeux de société de par leur importance dans la population, leur coût et du fait qu’un certain nombre d’entre elles peuvent être prévenues par un mode de vie adapté. De par leur caractère durable et évolutif, elles engendrent aussi des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes. La qualité de vie des patients est aussi devenue une préoccupation des pouvoirs publics avec l’inclusion dans la loi de santé publique de 2004 d’un Plan pour l’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques¹. A l’heure actuelle, les maladies chroniques non transmissibles comptent pour 88% des décès en France. En 2013, on comptabilisait 106 393 décès prématurés, c’est-à-dire survenant avant 65 ans toutes causes confondues. Environ 30% de ces décès auraient pu être “évitable” en réduisant les comportements à risque selon le rapport publié en 2017 par Drees et Santé Publique France. Parmi elles,

1

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&categorieLien=id#JORFARTI000002033617>

les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité dans le monde et la deuxième en France après les cancers (mais reste première pour les femmes). Elles restent à l'origine d'environ 140 000 morts par an, 120 000 personnes déclarent un infarctus du myocarde et 500 000 autres sont atteintes d'insuffisance cardiaque malgré 40 ans de baisse de mortalité et de morbidité grâce à la prévention et aux progrès thérapeutiques (2). Deux types de préventions ont été mises en place pour cela : la prévention primaire, notamment constituée de messages de sensibilisation sur l'alimentation ou sur l'exercice physique afin de faire cesser l'augmentation de la prévalence des maladies cardiovasculaires. La prévention secondaire est mise en place par les soignants afin de diminuer la durée et la gravité de l'évolution de la maladie en s'intéressant au vécu de la personne atteinte et les répercussions de l'état de santé sur leur qualité de vie. Cependant, malgré les informations délivrées par les professionnels de santé concernant les changements de comportement à opérer pour une meilleure prise en charge des maladies cardiovasculaires, ils rencontrent des résistances de la part du malade. Si l'on s'intéresse au vécu de la maladie par l'individu atteint, le moment de l'annonce du diagnostic constitue un point clef dans la vie du malade et impacte de manière durable son avenir et sa manière de faire face. L'annonce de la maladie est une rupture dans la continuité de l'existence, un bouleversement dans la vie du malade et une perte de repère. Le malade va devoir ainsi, de manière presque immédiate s'accommoder de sa maladie en renonçant en partie à la vie qu'il menait avant, au désir de conserver son état physique, psychique et socio-professionnel antérieur pour s'ajuster à sa maladie et ses conséquences (3). L'annonce de la maladie est un déterminant non négligeable pour l'avenir du malade puisqu'elle est en partie corrélée à l'acceptation de la maladie. Dès lors, on peut se demander si l'acceptation de la maladie peut être à l'origine d'un défaut d'adhésion au traitement. Notre travail cherche la place du travail psychologique mené par le malade dans son objectif de changement de comportement. Ainsi l'on peut supposer qu'une acceptation de la maladie non optimale influence de manière négative l'adhésion thérapeutique du malade. Pour cela, notre travail est composé de trois parties : la première replace le contexte de notre travail de recherche dans lequel nous verrons l'évolution de la sémantique d'adhésion thérapeutique et les principaux facteurs l'influençant ainsi que la définition de l'acceptation de la maladie et le travail psychologique nécessaire au malade afin de vivre au mieux avec sa maladie. La deuxième partie concerne l'étude menée auprès des malades sur le terrain. Elle est composée d'une

partie qualitative et d'une partie quantitative et permettra d'identifier certains leviers nécessaires à la création d'un outil utilisable dans la pratique des professionnels de santé. La troisième partie est consacrée au développement de cet outil et à sa mise en pratique.

Partie une : L'adhésion thérapeutique, l'acceptation de la maladie et la place du soignant auprès du malade.

I. L'adhésion thérapeutique.

Lorsqu'un individu tombe malade, il consulte un médecin qui établit un diagnostic et indique un traitement en adéquation avec les dernières recommandations. La guérison de cet état passager ou la stabilisation des symptômes et une amélioration de la qualité de vie chez les individus atteints de pathologies chroniques, nécessitent que le malade soit "observant". Que signifie ce terme et quelle est son évolution ?

A. Evolution de la définition

En premier lieu, le terme "observance" est défini comme étant la "pratique d'une règle en matière religieuse" (Le Littré). A l'heure actuelle, l'observance thérapeutique est définie de manière opérationnelle puisqu'elle désigne le rapport entre le nombre de prise de médicaments effectifs sur une période donnée et le nombre de prise de médicaments prescrits sur cette période. Selon Haynes en 1979, elle se définit comme *"l'importance avec laquelle les comportements, en terme de prise de médicaments, de suivi, de régime ou de changements de mode de vie, d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé"*(4). Pour qu'une personne soit "observante", il est nécessaire qu'elle prenne 75 à 80% des prises qui lui sont prescrites, et 95% dans le traitement du VIH. Ainsi, l'absence de concordance entre ce que fait le patient et ce que dit le corps médical est considérée comme de "l'inobservance thérapeutique". Le défaut d'observance concerne tous les gestes du traitement, comme venir aux consultations médicales, faire une autosurveillance, prendre les traitements tels qu'ils sont prescrits et les continuer, arrêter des comportements à risques etc. Pour Tourette-Turgis, l'observance désigne *"les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux"* (5).

Cependant, cette notion “d’observance thérapeutique” est sujette à de nombreuses controverses. Trostle (1988) (6) et Lerner (1997) (7) mettent en évidence que l’histoire du concept d’observance reflète celle de l’exercice du monopole professionnel, d’un pouvoir et d’un contrôle dans le domaine de la santé et qu’il renvoie à une idéologie de l’autorité des médecins et des professionnels de santé (6). Ainsi, le concept d’observance traduit la norme de comportement que le malade doit adopter face à la prescription médicale, la non-observance étant alors une déviance (8) et l’étiquette “non observant” étant critique et porteuse d’un jugement normatif.

L’adhésion thérapeutique est définie comme “*le degré d’appropriation et d’engagement du patient dans la gestion optimale de ses médicaments au long court*” (9). Ceci constitue une appropriation réflexive de la part du patient, de la prise en charge de sa maladie et de ses traitements, associée à la volonté de “s’accrocher”, de persister dans la mise en pratique d’un comportement prescrit. Autrement dit, elle désigne plutôt le degré d’acceptation et d’accord qui définit la position d’un sujet vis-à-vis de l’exécution d’une thérapeutique. Elle se définit comme une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position : c’est une notion qui ne renvoie pas seulement à un comportement mais aussi à une attitude. Par conséquent, l’adhésion thérapeutique possède un caractère dynamique, évolutif dans le temps et fluctuant. Selon Lamouroux et son équipe (2008) (10), les fluctuations dépendent du type de prise en charge (activité physique, diététique...) mais aussi de facteurs psychosociaux, motivationnels et du contexte. Parler d’adhésion n’a de sens que rapporté à un moment de référence, dans l’espace et dans le temps. Cependant, l’adhésion représente un ensemble d’attitude et de comportement à travers lequel s’exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement, ce qui traduit une définition restée médico-centrée. C’est pourquoi s’est développée la notion d’alliance thérapeutique.

L’alliance thérapeutique, aussi nommée concordance thérapeutique, se définit par l’établissement d’un accord entre le patient et le professionnel de santé sur des décisions thérapeutiques qui concernent le patient. Cela peut-être, par exemple, le choix d’une stratégie thérapeutique et la façon de la mettre en place. Le soigné et le soignant mettent alors en place ensemble un plan d’action. Cette coopération

nécessite une relation thérapeutique entre les deux protagonistes et un engagement réciproque, avec le respect mutuel des croyances de chacun.e., l'écoute des peurs et la compréhension de ses contraintes, sans oublier la prise en compte des souhaits du patient en l'impliquant activement. Le but étant alors d'accompagner l'individu à ne plus être "patient" mais "sujet" de ce qui lui arrive.

B. Dimensions de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux

L'adhésion au traitement est composée d'au moins trois éléments essentiels (11) :

- l'adhésion au suivi médical en général, c'est-à-dire la capacité du patient à se rendre aux rendez-vous pour la prescription et le contrôle du traitement ;
- l'adhésion aux règles hygiéno-diététiques ;
- l'adhésion aux traitements médicamenteux.

Depuis les années 90, les recherches empiriques de "déterminants" du défaut d'adhésion se sont imposées massivement afin de pouvoir connaître, expliquer et prédire des comportements *a priori* nocifs. Les recherches en sciences sociales apportent désormais suffisamment de preuves sur le fait que le défaut d'adhésion trouve ses fondements au sein de mécanismes complexes et multifactoriels. Son explication par l'ignorance ou la méconnaissance des médicaments par le malade est trop réductrice. Des dimensions liées aux traitements, aux caractéristiques de la maladie ou encore à l'organisation du système de santé ont été dégagées de ces recherches mais aussi d'autres facteurs qui impliquent le malade en tant qu'humain d'une part, et le malade au sein de la relation avec le soignant et son entourage d'autre part (12).

1. Facteurs objectifs liés à la maladie

Les caractéristiques de la maladie peuvent influencer l'adhésion thérapeutique. En premier lieu, sa nature est à prendre en considération : par exemple les troubles de la personnalité ont une incidence négative sur l'adhésion (13). De même, la présence de troubles cognitifs visuels ou auditifs, associés à la complexité d'un traitement, rendent difficile l'apprentissage et la compréhension par le malade de

son traitement et de son état de santé (14). Le défaut d'adhésion au traitement associé à la dépression a été mis en évidence pour différentes maladies chroniques notamment l'hypertension artérielle, le diabète, l'hyperlipidémie et les maladies coronariennes (15).

Le caractère "bruyant" ou "silencieux" d'une maladie peut influencer l'adhésion thérapeutique (16). Si la personne atteinte de la maladie peut vérifier immédiatement les effets bénéfiques du médicament sur sa maladie, par exemple la disparition de la douleur, l'adhésion sera meilleure. Dans les maladies asymptomatiques ou paucisymptomatiques, le malade peut arrêter le traitement ne ressentant pas de changement ou effectuer des expérimentations afin de vérifier des hypothèses qu'il a posées au préalable. Cependant, la gravité de la maladie et son pronostic semblent jouer un rôle moins évident, ainsi qu'en témoigne la faible adhésion au traitement antirétroviral chez les patients atteints de SIDA (17). Enfin, le risque de défaut d'adhésion thérapeutique est majoré en présence d'addictions, par exemple au tabac, à la drogue ou encore à l'alcool (18). Par conséquent, la maladie influence l'adhésion thérapeutique du patient mais ce n'est pas le seul facteur : le traitement médicamenteux, par sa nature, ses contraintes, influence aussi la prise thérapeutique.

2. Facteurs liés aux traitements médicamenteux

Le traitement médicamenteux en lui-même influence l'adhésion thérapeutique. En effet, la complexité du plan de prise est importante à prendre en compte puisque le nombre total de médicaments à prendre par le patient au quotidien va avoir un impact sur l'adhésion : plus ce nombre est grand, moins le traitement sera suivi correctement (19) (20) (21) (22). De plus, la répartition des prises au cours de la journée des médicaments est également une notion importante à considérer (23). Ainsi privilégier les associations de molécules dans une même spécialité afin de réduire le nombre de comprimés pris par jour et d'adapter le plan de prise au mode de vie de la personne atteinte ; simplifier les traitements en favorisant les molécules à libération prolongée ou modifiée ; utiliser des spécialités nécessitant des modalités d'administration plus simples aura un impact positif sur l'adhésion.

L'adhésion est moins bonne pour le traitement des pathologies chroniques que pour le soin de pathologies aiguës. La nécessité d'une utilisation continue et prolongée d'un traitement médicamenteux a donc un effet négatif sur l'adhésion au traitement (24). Une autre notion temporelle entre en jeu, c'est celle du temps quotidien dédié au traitement. Plus le temps nécessaire à la gestion des médicaments (préparation, injection, surveillance associée ...) interfère avec la qualité de vie du patient plus l'adhésion va diminuer (25).

Concernant les contraintes associées à la prise, notamment l'horaire de prise (le matin avant le lever, à l'horaire régulier, sans s'allonger après ...) ou la prise par rapport au repas, elles influencent l'adhésion thérapeutique. Par exemple, une prise programmée au moment du repas de midi est contraignante pour les malades qu'ils soient jeunes ou âgés pour deux raisons. Premièrement, la personne en activité devra toujours penser à avoir son traitement sur elle. Deuxièmement, pour la personne âgée, prendre plusieurs médicaments avant le déjeuner avec beaucoup d'eau peut générer une sensation de satiété avant la prise alimentaire et avoir un effet "coupe-faim", favorisant au long cours la dénutrition.

La galénique des médicaments et leur voie d'administration constituent également des obstacles à l'adhésion. La présence de blisters et autres contenants font l'objet de plaintes notamment chez la personne âgée (26) (27). Pour finir, le besoin de couper les comprimés ou d'adapter les doses ont un impact négatif sur l'adhésion. La voie d'administration est tout aussi importante à considérer (28) (29).

Enfin, deux facteurs liés à la nature même du médicament peuvent impacter l'adhésion. La classe thérapeutique peut constituer une résistance des malades aux traitements. Par exemple, dans l'hypertension artérielle, les malades hiérarchisent leur traitement en fonction de leurs représentations mécaniques et symboliques du mode d'action des médicaments : les médicaments hypotenseurs étant perçus "pour le cœur" sont pris plus régulièrement que ceux perçus comme secondaires. Il en est de même pour les diurétiques qui ne sont pas pensés par certaines personnes atteintes d'hypertension, comme un traitement spécifique de l'HTA mais plutôt comme un "complément" (30). La tolérance du traitement est primordiale à prendre en compte dans l'adhésion thérapeutique (31). Pound *et al.* (2005)

le soulignent de cette manière : *“Les malades “mal observants” le sont en raison des effets secondaires. Ainsi, pour diminuer le défaut d’observance, il faut non pas tant changer les comportements des patients que modifier les médicaments eux même”* (32). Il est cependant nécessaire de réfléchir sur la notion d’effets secondaires. En premier lieu, il existe une discordance entre la représentation des effets secondaires par le corps médical et celle du patient (33). Ensuite, la perception des effets secondaires en tant qu’indésirables ou supportables varie selon les personnes. Cela est fonction des représentations qu’a le malade et son entourage de son traitement, ce point sera abordé dans une partie ultérieure.

3. Facteurs démographiques et socio-économiques

L’adhésion thérapeutique est aussi fonction de facteurs démographiques et socio-économiques du patient. Concernant l’âge et le sexe des malades, aucun effet systématique n’a été décrit. Il semblerait cependant que le défaut d’adhésion soit plus fréquent dans les populations ayant un âge extrême c’est-à-dire les plus jeunes et les plus vieux. Au sein de la population âgée, différents facteurs peuvent avoir un effet négatif sur l’adhésion : les limitations fonctionnelles liées à l’âge, la polymédication et les comorbidités (19) (34). Enfin, les modifications pharmacocinétiques physiologiques ou pathologiques peuvent engendrer des profils d’absorption, de distribution, de métabolisation et d’élimination du médicament différents que dans une population plus jeune, augmentant ainsi le risque de survenue d’événements iatrogéniques et d’effets indésirables. Les défauts d’adhésion au traitement médicamenteux semblent aussi plus fréquents chez les enfants en âge scolaire et durant la période de l’adolescence (31). Enfin, certaines études montrent des différences d’adhésion au traitement médicamenteux entre les femmes et les hommes mais aucune généralité n’est prouvée.

Différents facteurs socio-économiques ont été identifiés comme ayant un impact sur l’adhérence. Ils sont au nombre de quatre et sont corrélés entre eux. Le premier facteur concerne les ressources matérielles c’est à dire le niveau de revenu, le travail et la pauvreté (35). Le deuxième facteur concerne la précarité sociale du malade, s’il est sans domicile ou avec un statut d’immigré : ces situations impactent de manière défavorable l’adhésion thérapeutique du malade (36) (37). Le coût lié à la prise en charge et l’accessibilité aux soins, la présence ou non d’une couverture sociale et l’accès aux

assurances composent le troisième facteur socio-économique qui influence l'adhérence (38). Enfin, l'appartenance ethnique, spirituelle et la culture d'origine sont à prendre en compte dans l'adhésion thérapeutique.

Pour finir, le soutien social est une variable qui influence l'adhésion thérapeutique. Dans le VIH ainsi que pour les personnes sous traitements anti-psychotiques (39), le soutien social peut-être compliqué du fait de la stigmatisation et du rejet de l'individu atteint. L'isolement social et la perception de l'absence de soutien social sont corrélés de manière négative à l'adhésion (40). A l'inverse, il est prouvé que le soutien social peut améliorer l'adhésion au traitement (41)(42) à la fois grâce à la présence d'un autre individu qui aide le malade à avoir envie de se soigner mais aussi en faisant fonction de rappel. Une famille impliquée, espérant une amélioration sous traitement et attentive aux horaires des prises, améliore l'adhésion. Cependant, si le soutien familial est indispensable, rien n'est plus irritant pour le patient qu'une trop lourde sollicitation de ses proches quant à son traitement. Falloon (1984) (43) estime même que cette insistance pourrait être contre-productive et diminuer l'adhésion de l'individu atteint, ce dernier exprimant ainsi la seule liberté qui lui reste.

4. Facteurs liés au patient et/ou à son entourage

- Les savoirs du patient : savoir théorique, savoir pratique, expériences antérieures

Les études concernant le savoir théorique du malade, ses connaissances et sa compréhension de sa maladie et de ses traitements, sont contradictoires et ne permettent pas de trancher sur le rôle de ce savoir sur l'adhésion thérapeutique (44) (45). Cette constatation révèle que l'étude de l'adhésion thérapeutique est complexe puisqu'elle est multifactorielle. De plus, bien que l'information sur les traitements et les effets secondaires délivrée par les professionnels de santé ait un impact positif sur l'adhésion thérapeutique, il a été montré que les patients ne se souviennent environ que de la moitié des informations oralement : les informations retenues étant alors les premières énoncées par le soignant et celles jugées importantes par le patient (46).

La réalisation d'un geste technique par l'individu atteint nécessite de la part du patient différents niveaux de compétence qui auront un impact sur l'adhésion thérapeutique médicamenteuse. En effet, le fait d'acquérir un appareil de mesure de la tension permet aux individus atteints d'hypertension de vérifier la réalité de leur état et de tester leurs hypothèses sur les liens de causalités entre symptômes ressentis et la pression artérielle ainsi que l'efficacité du traitement. L'expérimentation permet au patient un contrôle "profane" du facteur de risque cardiovasculaire que constitue l'hypertension artérielle et d'objectiver ce risque favorisant ainsi l'adhésion thérapeutique (30). Les compétences techniques du patient sont le préalable indispensable à l'accomplissement d'une bonne adhésion thérapeutique que ce soit pour l'administration de médicaments (inhalation d'un médicament antiasthmatique, injection d'insuline...) ou d'autosurveillance (glycémie, tension ...).

La notion d'expérience est définie par le fait d'éprouver quelque chose dans sa réalité dont découle un savoir, une connaissance, une habitude (Larousse 2019). Elle comporte alors deux versants dans le cas de la maladie : elle renvoie à la fois au fait d'éprouver une chose comme une sensation, un symptôme, et au fait de connaître cette chose pour l'avoir déjà éprouvée. Le savoir du malade est alors celui dont il est crédité en raison directe de sa connaissance intime de la maladie, c'est l'expérience qui confère une compétence (47). Les expériences antérieures négatives liées au traitement vont impacter de manière défavorable l'adhésion médicamenteuse. Dans le traitement par inhibiteurs de l'hydroxyméthylglutaryl-CoA, aussi appelés "statines", une étude a montré qu'un tiers des patients sous ce traitement l'arrêtait suite à des effets secondaires (48). Cependant, la perception de l'amélioration de l'état de santé a un impact positif sur l'adhésion au traitement médicamenteux : cela peut passer par la visualisation et/ou ressentir d'un effet à la prise de médicament (49) (30). De plus, l'impact de l'information ou du conseil fourni par un proche est extrêmement variable, compte tenu de l'importance que le patient apporte à son opinion en fonction de la place qu'il fait à ce proche dans le réseau de parenté ou des relations qu'il entretient avec lui. Ainsi, ce que l'on appelle "expérience" n'est pas toujours la sienne propre mais aussi celle des autres.

Le savoir acquis par l'information est fourni par différentes sources : les professionnels de santé, l'entourage du patient comme nous venons de le voir par le biais de conseil et d'expériences vécues rapportées au malade, mais aussi l'industrie pharmaceutique grâce aux notices, internet et les médias. La lecture des notices des médicaments est une source d'informations pour le patient. Par exemple dans l'automédication, le sujet tente d'y trouver à la fois l'exposé de ses symptômes et la thérapie nécessaire à sa guérison. Dans ce cadre, l'information diffusée par la notice oriente une bonne part des pratiques et fonde une partie de la connaissance que les sujets ont des médicaments (47). Dans le cadre de la maladie rénale chronique une étude en néphrologie (50) a montré que presque deux tiers des patients participant à ce travail de recherche consultaient les notices et que 12% d'entre eux stoppaient ensuite leur traitement ou retardaient la prise de comprimés. De plus, les difficultés de compréhension des notices ont un impact négatif sur l'adhésion du fait par exemple des peurs induites autour des effets indésirables potentiels non hiérarchisés, de la non compréhension du rôle des médicaments et de leurs modalités de prises (51). L'information hors du parcours de soins prend une place de plus en plus importante et une grande majorité de patients recherchent sur internet des renseignements sur leur pathologie et leurs traitements et suivent régulièrement des émissions médicales à la télévision (52). Les médias, et en particulier internet, sont de puissants vecteurs d'informations. Celles recueillies sur internet ne sont évidemment pas issues des seuls sites professionnels : elle regroupe l'information transmise par les expériences d'autres internautes via les forums de discussion et celles diffusées par des spécialistes sur les sites de vulgarisation, validés ou non par les institutions de santé. Les médias ont une part de plus en plus importante dans le quotidien des individus et ils influencent l'adhésion thérapeutique pour leur contenu informatif et leur portée instructive, mais aussi par les valeurs sociales qu'ils véhiculent. Les individus cherchent *“des informations plus pratiques et plus accessibles concernant l'expérience de la maladie et de ses traitements au quotidien”* (53). Mais les médias ont aussi une autre portée : celle d'alimenter les représentations des individus sur leur maladie et leur traitement.

Les représentations du patient

Représentations concernant la maladie

Les représentations sociales ont été mises en avant notamment grâce aux travaux de Moscovici (54) qui, s'appuyant sur l'idée de Durkheim (1898) d'une interprétation collective d'un phénomène, a permis l'ouverture d'un vaste champ de recherche en psychologie sociale. Le concept de représentation désigne dès lors *“une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social”* (55). Parmi les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique, il est nécessaire de prendre en compte les représentations ou conceptions relatives à la maladie et relatives au traitement de l'individu atteint. Le patient perçoit, interprète son environnement et comprend la réalité à travers le filtre de ses représentations. Le savoir d'une personne s'élabore et s'enrichit tout au long de la vie, en fonction de son milieu culturel, ethnique et spirituel, de son activité professionnelle et de son parcours scolaire mais aussi prend source auprès des soignants, de l'entourage familial et des médias. Cependant, les approches biomédicales ou sociocognitives démontrent une rationalité fondée sur la logique avantage/désavantage et non à une logique populaire (56). Les comportements des malades jugés irrationnels du point de vue biomédical répondent à leur propre rationalité dans la mesure où *“ils obéissent à d'autres logiques et qu'ils sont fonction de la perception que le patient a de sa maladie et de l'efficacité de son traitement”* (57). Par conséquent, les représentations liées à la maladie permettent au malade de déterminer la maladie dont il souffre, d'en établir les causes, d'en évaluer la gravité et d'adopter en fonction une façon de réagir ; les soignants ont nécessairement besoin de les comprendre pour accompagner le patient dans sa prise en charge. Le concept de *santé* et celui de *maladie* ainsi que les représentations qui les accompagnent sont importantes à considérer dans le soin puisqu'un individu peut se sentir malade alors qu'il est en bonne santé et inversement (58). Ainsi, la santé perçue et l'importance donnée à cette *“bonne santé”* a un impact sur l'intention de se traiter et, par suite, sur l'adhésion thérapeutique.

Selon Bauman *et al.* (2012) (59), les comportements de santé sont liés à différentes causalités qui peuvent être regroupés en plusieurs couches de facteurs : allant des facteurs les plus personnels aux plus

globaux (les politiques de santé publique par exemple). En psychologie de la santé, différentes théories ont proposé des explications à l'initiation, au maintien et à la répétition des comportements. Les modèles les plus représentatifs à l'heure actuelle dans l'étude de l'adhésion sont le *Health Belief Model*, le modèle de l'action raisonnée, le modèle du sentiment d'efficacité et le modèle de l'autorégulation.

Le concept d'*Health Belief Model* (60,61) a été appliqué à l'explication et à la prédiction des comportements d'observance en relation avec la santé (62). La perception d'une menace pour sa santé pousse l'individu à mettre en place de nouveaux comportements plus sains. Cette hypothèse repose sur deux prérequis : la personne est motivée à rester en bonne santé et elle doit avoir une culture médicale sur la façon de maintenir sa santé. L'individu, avant d'agir, devra prendre en compte quatre variables différentes interdépendantes : deux dimensions se rapportent à son "état de préparation à agir", autrement dit, elles intègrent la susceptibilité perçue et la gravité perçue de la maladie par le malade. Les deux dernières dimensions correspondent aux bénéfices et aux obstacles perçus et se rapportent à la nécessité de penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique et que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales, financières engendrées par le traitement. Ainsi, ces auteurs ont émis l'hypothèse que l'adhésion thérapeutique dépend à la fois de la perception de sa vulnérabilité individuelle, de la perception d'une menace, de sa motivation et de ses connaissances, du fait que le patient voit peu de difficultés à adopter des comportements recommandés et qu'il soit convaincu du caractère bénéfique et de l'efficacité des interventions.

Le modèle d'action raisonnée décrit par Fishbein et Ajzen (1977) (63), a été décrit par la suite : c'est le rôle de l'environnement social qui est mis en avant à travers le concept de normes subjectives. Il a été utilisé en vue de prédire l'adhésion au traitement médicamenteux, plus particulièrement dans l'HTA, les troubles bipolaires et l'infection urinaire. L'intention comportementale repose sur deux dimensions : l'attitude de l'individu vis-à-vis du comportement (évaluation positive ou négative du traitement par le patient) et de la norme subjective qui est le produit de la perception qu'à le patient de l'avis de l'entourage par rapport à ce comportement et de l'importance qu'il y donne. Le sentiment d'efficacité

personnelle (“*self-efficacy model*”) a été créé par Bandura dans les années 90 (64). Ce modèle stipule que le comportement de l’individu, par exemple l’adhésion thérapeutique, repose sur deux croyances : la première est la croyance en l’efficacité personnelle de l’individu et la seconde est celle de l’efficacité du comportement. Les croyances d’efficacité personnelle affectent le niveau et le type de buts qu’adopte une personne et par conséquent, affectent aussi les performances réalisées dans ses objectifs plus généraux (Lecomte 2004). Enfin, Le modèle d’autorégulation du comportement lié à la maladie, aussi nommé “*Self Regulatory Model of Illness Behaviour*” (65) définit les croyances et les représentations du traitement et de la maladie comme déterminants des comportements de santé. Ce modèle décrit trois étapes : l’interprétation, l’adaptation et l’évaluation. Ce modèle se différencie des précédents par sa nature “dynamique” : il propose l’existence d’une boucle de régulation entre la représentation que le patient se fait de la maladie et les actions qu’il va mettre en œuvre. Grâce à ce “*feed back*”, les informations perçues par le patient sont continuellement mises à jour.

Les limites de ces modèles caractérisés “classiques” ont été largement soulignées dans la littérature. Elles résident non seulement dans leur caractère figé et atemporel mais reposent aussi sur le fait qu’ils “*ne proposent que des déterminants réflexifs et omettent ainsi d’autres processus comme les processus implicites*” (66). Plusieurs remarques peuvent être faites à ces différents modèles. L’HBM ne fonctionne que si le sujet considère la santé comme étant une valeur suffisamment importante pour mettre en action des comportements spécifiques. Il réduit les croyances des patients aux seules dimensions coûts-bénéfiques. C’est un modèle statique, comme le modèle de l’action raisonnée qui ne prennent pas en compte le facteur temps à la différence du modèle de Leventhal. Concernant le modèle de Ajzen, il a été critiqué du fait de sa faible capacité à prédire un comportement quand le critère retenu est le maintien de ce comportement à long terme. Pour pallier ce manque, Ajzen (67) ajoutera par la suite un élément supplémentaire : le concept de contrôle perçu du comportement lié à la perception qu’à l’individu de son contrôle qui aboutira à la naissance d’un nouveau modèle, celui du comportement planifié. Ces modèles, ainsi que celui de Bandura, sont sujets à une autre critique puisqu’ils ne prennent pas en compte l’affect de l’individu et négligeant ainsi l’aspect hédoniste de certains actes (par exemple le plaisir de manger un carré de chocolat). De plus, l’incapacité de ces modèles traditionnels à prédire

la mise effective des comportements peut aussi s'expliquer par le fait que le comportement de santé est étudié de manière isolée, sans prise en compte de la globalité de la structure des buts personnels de l'individu. Certains modèles, notamment celui de Leventhal, prennent en compte que les représentations de l'individu relatives à sa maladie et non celles relatives aux traitements. Or, ces dernières ont un rôle non négligeables sur l'adhésion. Enfin, ces théories issues du béhaviorisme sont centrées sur l'individu et lui font porter toutes responsabilités de ses comportements jugés « à risque » sans prendre en compte l'individu dans sa globalité et son interaction constante dans la société et son environnement.

Représentations concernant le traitement

Outre les représentations de la maladie, les représentations du patient envers les médicaments influencent aussi l'adhésion thérapeutique. L'individu atteint d'une maladie interprète de façon cognitive et émotionnelle les informations reçues de son environnement et y intègre sa propre expérience des symptômes et des effets indésirables : il va donc effectuer une balance bénéfice / risque de son traitement. Pour que l'individu adhère à sa thérapeutique, il est nécessaire que le coût perçu soit inférieur aux bénéfices perçues mais que cela ne nuise pas à sa qualité de vie. Si ce n'est pas le cas, il pourra alors choisir de ne pas prendre en charge son problème de santé afin de garder une qualité de vie acceptable (9).

Les représentations concernant l'efficacité des médicaments peuvent être positives car le médicament favorise la santé mais aussi négatives : ces dernières multiplient par 2,1 le phénomène de non adhésion (68). Les conceptions négatives des médicaments sont liées à la représentation du médicament comme poison. L'ambivalence médicament / poison existe depuis l'antiquité : en effet, y était utilisés des remèdes sous la forme galénique de potion dont la racine latine est *potio* ("breuvage") : racine latine dont dérive aussi le terme poison ! Le médicament est aussi vecteur de la symbolique de la puissance de la Science et de la Technique avec ses effets positifs et négatifs. Dans ses recherches à Londres, Britten (1996) (69) montre que la réticence envers les médicaments s'explique quelquefois par le fait

que les médicaments sont artificiels, chimiques et non naturels, en opposition au caractère naturel des médecines alternatives. Le fait qu'ils aient été fabriqués dans une usine justifie alors la suspicion. Sous tendue par une logique naturaliste, cette représentation exprime la crainte d'une transformation profonde du corps par des réactions chimiques plus ou moins contrôlées, d'une rupture de l'équilibre entre l'homme et la Nature par l'introduction de substances chimiques qui lui sont étrangères (70). La théorie populaire du médicament comme rompant l'équilibre et la vision de médicament toxique articule le discours écologique des patients (71). A l'heure des produits "bio" et portée par les publicités concernant les produits naturels et la phytothérapie, cette vision éclaire en partie le succès des médecines "douces ou naturelles". Le recours aux médecines alternatives et complémentaires met en évidence l'impact des croyances des patients sur leurs choix de modalités de traitement. Les représentations concernant un risque potentiel de dépendance aux médicaments et d'un risque de survenue d'effets indésirables, comme une prise de poids, sont corrélées à une diminution de l'adhésion au traitement médicamenteux. L'anthropologie a montré que le recours aux CAM s'enracine en partie dans une certaine déception face à la médecine allopathique, avec des mises en causes diverses telles que l'approche parcellaire du corps, de l'insuffisance de prise en compte du discours du patient ou encore des effets indésirables des médicaments prescrits (47).

Les croyances négatives que peuvent avoir les individus atteints de maladie envers les génériques sont multiples. Pour certains patients, les effets des génériques ne sont pas équivalents à ceux des spécialités. Fainzang métaphore leurs croyances de cette manière : *"Les génériques sont aux princeps ce que les oeufs de lump sont au caviar"*. Pour d'autres, ils sont convaincus que les effets des génériques sont les mêmes mais adoptent des comportements qui traduisent des limites dans leur adhésion aux messages médicaux puisque qu'un patient interrogé lors de son étude déclare : *"je prends souvent des médicaments génériques, y a pas de problème ! mais ... quand la douleur est vraiment trop forte, je préfère retourner au vrai"* (72). Selon Aline Sarradon Erk (2007), les médecins et les patients ont des représentations négatives des génériques qui sont alors perçus comme des contrefaçons (70). L'appellation du générique, le plus souvent par celui du principe actif, augmente son étrangeté et enlève au médicament le contenu symbolique de la spécialité. Par leur étrangeté, ils interfèrent avec le

processus d'appropriation et de fidélisation du médicament essentiel à l'adhésion thérapeutique puisque le pharmacien est sommé par la sécurité sociale de changer le princeps par le générique, changeant ainsi les habitudes du patient. Tout ceci engendre un discours de méfiance et de scepticisme envers ces médicaments et peut aboutir à un défaut d'adhésion.

Le médicament est beaucoup plus qu'un simple objet. Il est chargé d'une symbolique : celle de la relation médecin - patient. En effet, le médicament en plus d'être "*la réalité de la maladie*" (73), il atteste de l'empathie du médecin et inversement, celle-ci renforce le pouvoir thérapeutique des médicaments. Ceci a été démontré par Nichter et Nordstrom en 1989 au Sri Lanka (74), les effets positifs d'un médicament dépendent finalement de la personne qui prescrit : "*les médicaments sont imprégnés des qualités et des intentions du donneur*". La prescription et le médicament sont alors une extension métonymique du médecin. Ils sont la preuve matérielle que le médecin et le patient sont toujours connectés l'un à l'autre. De plus, comme le soulignent S. Van der Geest et S. Reynolds Whyte (2003) (75), "*Les médicaments semblent conférer un pouvoir individuel, car ils diminuent la dépendance envers les praticiens médicaux, les experts spirituels et autres. Le contrôle social exercé par les spécialistes thérapeutes (...) peut être contourné de même que l'influence des aînés de famille (...). Les médicaments lui permettent de prendre en charge sa propre condition*".

Cependant, le manque d'enthousiasme envers les médicaments, dans certains cas, prend racine dans la relation qu'a le patient avec le domaine médical. Les sciences sociales ont largement mis en évidence le phénomène de "médicalisation" de nos sociétés occidentales, notamment grâce aux apports des travaux d'Illich (1975) et de Foucault (1963) (76,77) : il est défini comme l'action de médicaliser c'est-à-dire donner un terme médical à. Cependant, à l'heure des progrès exponentiels de la médecine et de la biologie qui induit la vision d'une "médecine toute puissante", le corps médical est amené à proposer une solution thérapeutique à des problèmes quotidiens qui n'en nécessitent pas forcément. C'est la sur-médicalisation. Elle est aussi envisagée en tant qu'opération d'intrusion dans la vie des individus, consistant à donner une réponse médicale à leurs difficultés. On peut aussi parler de "médicamentisation" (78), pour rendre compte de la tendance actuelle de la médecine à avoir une

approche exclusivement médicamenteuse des phénomènes humains. Ce phénomène est générateur de réticences envers les médicaments et les médecins comme le montre Britten (69) puisque certains patients décident de ne pas adhérer à leur traitement, justifiant cette prise de position face à la prescription à outrance de médicaments. Ils reprochent ainsi aux médecins d'utiliser la prescription afin d'écourter la consultation alors qu'ils préféreraient recevoir plus d'attention à leurs problèmes et des conseils personnels.

La résistance aux médicaments prend aussi racine dans la tentative d'affirmation du patient face aux professionnels de santé et à l'autorité médicale. Bien que l'évolution de l'automédication en France soit issue de la volonté de l'industrie pharmaceutique, des pouvoirs publics, des médecins et des pharmaciens, c'est aussi une volonté des usagers : *“Si l'automédication du sujet correspond à une rupture de dépendance à l'égard de l'autorité médicale, elle équivaut davantage à une contestation de sa compétence”* (47). De plus, la nature asymétrique de la relation médecin-patient est symbolisée par la prescription, plus communément appelée “ordonnance” qui renvoie au mot “ordre” et “ordonner”, synonyme d'obligation et de contraintes. Selon Van Dongen (1990), cité par Van der Geest et Reynolds Whyte (2003) (75), les médicaments et la prescription remplacent les mots dans la communication : pour certains patients ils sont des gages de sollicitude mais pour d'autres, des moyens d'oppression. Ceci est particulièrement vrai dans le traitement d'une psychose, dans lequel les médicaments permettent aux membres du personnel de pouvoir maintenir leur contrôle sur les salles des pavillons et d'inhiber les symptômes dérangeants. La prise de médicament est alors source d'une grande ambivalence puisque le médicament peut-être source de soulagement mais il majore le sentiment de dépendance et de passivité (39). Le médicament apparaît alors au centre d'une ambiguïté oscillant entre contrôle social oppressif et maîtrise de soi-même.

Ainsi les représentations des médicaments sont indispensables à une compréhension des stratégies de recours aux médicaments. Il apparaît donc incontournable pour les soignants d'apprendre à les identifier, les faire émerger en questionnant le patient afin de les faire évoluer.

Les émotions du patient

Le niveau d'anxiété et le statut émotionnel sont à prendre en compte dans l'adhésion thérapeutique puisqu'ils peuvent induire un décalage entre l'information donnée par le prescripteur et celle reçue par le patient, entre cette dernière et celle que le patient intègre et, enfin, entre celle qu'il intègre et celle qu'il va suivre *in fine*. Ainsi, le rapport entre l'individu et le médicament est grandement influencé par ces émotions souvent inconscientes (8,79). Le médicament est la preuve tangible de la maladie, il aide à capter les expériences subjectives - se sentir malade - et à les transformer en expériences plus objectives - prendre un médicament. Cependant, cette preuve matérielle, complétée par la prescription, est source de stigmatisation et induit un sentiment de honte chez l'individu atteint puisque la maladie est vécue comme une diminution de soi. La peur d'être étiqueté "malade chronique" a un impact sur l'adhésion au traitement médicamenteux. Les médicaments deviennent représentatifs de la maladie et paradoxalement rappellent au malade ce qu'ils sont censés supprimer (80).

Les ressources du patient

L'individu est un être social qui évolue dans un environnement fluctuant au cours du temps : il peut interagir non seulement avec lui-même mais aussi avec des personnes significatives pour lui. Face à un événement, il pourra solliciter des ressources internes constituées par ses compétences psychosociales mais aussi des ressources dites externes : c'est-à-dire son environnement et le soutien social perçu.

Ressources externes

L'intention et la motivation du malade à prendre en charge sa maladie et donc de prendre un traitement sont influencées par l'environnement, autrement dit son entourage proche, les médias, la société. De plus Internet offre des espaces d'échanges entre pairs qui sont de plus en plus utilisés par les individus aux prises avec les maladies chroniques (aidants proches, malade ..) et y trouvent du soutien social en dehors de leur réseau traditionnel (81). Ainsi, les stimulations externes issues de l'environnement, l'image que le patient souhaite donner aux autres et en miroir, l'image que renvoient les autres au patient qu'il perçoit auront un impact sur la motivation à se traiter.

La notion de soutien social a été introduite en psychologie pour désigner l'entourage social du malade dans ses caractéristiques objectives (caractéristiques du réseau social, aide effective reçue...) mais aussi subjectives c'est-à-dire dans la façon dont les individus perçoivent leurs relations de soutien. Le fait de disposer d'un soutien social permettrait de promouvoir l'adoption de certains comportements sains telle que l'adhésion thérapeutique (82). Cependant, les relations sociales sont aussi pourvoyeuses d'effets négatifs sur l'adhésion puisqu'un excès de soutien social peut aussi favoriser la détresse émotionnelle qui favorise un défaut d'adhésion. Ainsi le lien social tel qu'il est vécu et pratiqué en situation de maladie chronique paraît être un point essentiel de l'adhésion thérapeutique : les soignants devront alors dans leur pratique, prendre en compte les personnes de l'entourage du patient qui auraient un "impact négatif" sur les comportements d'adhésion d'autant plus si le patient accorde à leur opinion, une importance.

Ressources internes de l'individu atteint par la maladie

Cependant, l'entourage ne constitue pas la seule ressource du patient : lui-même possède des ressources dites « internes » pour faire face à un problème qui est, ici, la dégradation de la santé et qui nécessite de changer ainsi que d'adopter de nouveaux comportements. Ce changement constitue alors un nouveau projet. Or, pour parvenir à ce nouveau projet qu'est, par exemple, l'adhésion thérapeutique, il ne suffit pas de connaître et comprendre sa maladie et ce traitement, bien que ce soit nécessaire. Le patient doit être motivé et avoir l'intention de prendre en charge sa santé. La motivation est "*ce qui motive, explique, justifie une action quelconque*" (Larousse 2019), elle est-ce qui pousse à agir quand rien ni personne ne nous y oblige (83). Elle peut être suscitée ou freinée par différents facteurs tels que le stress, la fatigue, le souvenir d'échecs passés. Nous allons à présent détailler quelques ressources internes ou compétences psycho-sociales qui peuvent influencer l'adhésion thérapeutique : le sentiment d'efficacité personnel, la théorie du Lieu de maîtrise, l'estime de soi et la résilience.

Pour que des individus changent et modifient leur style de vie, adopter un nouveau comportement, ils doivent s'estimer capables de le faire. Le sentiment d'efficacité personnel ou auto-efficacité, est un facteur essentiel à la motivation de l'individu. Ce modèle désigne les croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières. Selon Bandura (64), différentes sources d'information peuvent influencer ce sentiment d'efficacité personnel et le modifier. Ce sont : l'expérience active de maîtrise, l'apprentissage social ou vicariant, la persuasion par autrui et l'état physiologique et émotionnel (84). Des études ont montré qu'un sentiment d'efficacité personnel élevé était statistiquement corrélé à une meilleure adhésion médicamenteuse (85). Cependant, le plus souvent les personnes ont des ambitions et des exigences de réussite trop élevées. Ainsi, il semble pertinent d'évaluer le sentiment d'efficacité personnel dans l'adhésion thérapeutique et de fixer avec l'individu malade des objectifs réalisables puisque cela permet au patient de prendre conscience de ses ressources internes et au soignant de les favoriser.

La théorie du Lieu de maîtrise (*"Locus contrôle"*) postule que les personnes se différencient en fonction de la perception qu'elles ont du contrôle qu'elles possèdent sur les événements de leur vie (61). Ce modèle cherche à répondre à la question suivante : "qui donne l'impulsion de soins, qui contrôle la maladie, qui est responsable du traitement ?". Si ce sont des entités telles que la chance, Dieu, les médecines complémentaires ou la médecine "scientifique", alors l'on peut parler de contrôle externe. Les individus considèrent qu'ils n'ont que peu d'influence sur eux : l'impulsion est exercée par un pouvoir extérieur au malade. Si, cependant, l'impulsion aux soins est instillée par le patient lui-même alors l'on parlera de contrôle interne. La personne a alors la conviction profonde de gérer sa vie et d'être responsable de ses émotions et de son agir. Dans les années 70 a été rajouté une troisième dimension significativement différentes des deux autres : le destin . Cela a donné naissance à une nouvelle échelle : le *"Health locus of controle scale"* qui a été utilisé en santé. Certaines études ont montré qu'un lieu de croyance interne, c'est-à-dire que le patient croit que ses propres actions peuvent influencer le cours de la maladie et les résultats thérapeutiques, favoriserait une meilleure gestion de la maladie par rapport à un contrôle externe (86). En outre, la probabilité d'adhésion au traitement médicamenteux diminue si les patients ont un locus contrôle externe et qu'ils pensent que leur santé dépend plus du destin. Ainsi,

le lieu de maîtrise et l'auto-efficacité perçues sont deux modèles d'approches complémentaires des comportements de santé. La première se centre sur les comportements à mettre en œuvre en matière de santé tandis que la deuxième s'intéresse à la marge d'action que l'on attribue à soi-même, à autrui ou au destin dans le domaine de la maladie. Des études montrent que l'association des deux facteurs aura un impact positif sur l'adhésion médicamenteuse.

L'estime de soi, ou *self-esteem*, est une ressource interne nécessaire à l'individu atteint puisque "*c'est une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du soi : comportementale, cognitive et émotionnelle*" (87). Elle est définie en psychologie, comme étant l'opinion que tout individu a de lui-même. La perception du patient de sa personne est essentielle dans l'adhésion thérapeutique puisqu'elle aura un impact sur son comportement au traitement médicamenteux : une estime de soi positive influence de manière favorable l'adhésion.

Lorsqu'une personne fait l'expérience d'une grande difficulté existentielle comme la maladie grave, un abandon ou une violence, elle en reste souvent marquée pour longtemps, voire la vie. Pourtant face à cette expérience, certaines personnes s'en sortent mieux que d'autres : on dit alors qu'ils sont résilients. Ils arrivent à "vivre avec" voire même à devenir plus endurants. En psychologie, ce concept a réellement pris de l'importance grâce aux travaux de Boris Cyrulnick vers 1970 et la notion "d'égo-résilience". Ainsi, la résilience décrit la capacité de l'humain de survivre aux épreuves de l'existence et d'en surmonter les traumatismes. La résilience est un processus psychique, ce n'est pas un résultat mais un moyen : le cheminement n'est jamais assuré. Nul ne maîtrise les rechutes possibles de l'individu atteint (88). Il compile certaines ressources internes (89) dont l'influence a été démontrée sur l'adhésion thérapeutique et met en exergue la dimension temporelle du travail psycho-social nécessaire pour rebondir. Cependant, selon Serge Tisseron (2003) (90), il est nécessaire de réfléchir à la notion de résilience puisque l'usage de ce mot peut masquer la grande variabilité des mécanismes de défense destinés à lutter contre les conséquences d'un traumatisme (le refoulement, les diverses modalités de symbolisation de l'événement etc). Il souligne aussi que "rebondir" peut-être fait au dépend de

l'entourage du patient : la plupart des personnes "résilientes" en parlent comme pour nourrir l'estime d'eux même.

5. Facteurs liés au système de soins

L'accès aux soins, les modes de remboursement, le prix du traitement

La répartition de l'offre des soins sur le territoire français est hétérogène et les inégalités d'accès aux soins persistent (91). Les raisons sont multiples : elles sont sociales mais aussi territoriales et sanitaires. Face au rôle pivot prépondérant du généraliste dans le parcours de soin du patient instauré par la loi de 2004 et à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques en France, il paraît évident que l'accessibilité à un médecin généraliste conditionne l'adhésion puisque qu'il est prescripteur. Concernant officinale, elle est relativement homogène en France Métropolitaine. Ce réseau est important puisque c'est la base primordiale et essentielle qui garantit un maillage territorial efficace, permettant une desserte relativement homogène du médicament sur le territoire français. Cependant, ce maillage pourrait se trouver fragilisé si les officines situées dans les zones sous dotées venaient à fermer pour des raisons économiques (92). Malgré cela, un frein majeur à l'adhésion thérapeutique et à l'accessibilité aux soins prend de l'ampleur chaque année : celui des ruptures des médicaments qui augmentent considérablement, pour des raisons multiples mais surtout industrielles et économiques (93).

Malgré les objectifs affichés dans la loi du 9 Août 2004 relative à la politique de santé publique de réduire les obstacles financiers à l'accès aux soins, ces derniers se multiplient. Le renoncement aux soins pour des raisons socio-économiques reste élevé en France. L'absence de mutuelle et l'absence de couverture complémentaire sont des freins majeurs à l'accessibilité aux soins et restent souvent liées aux revenus². Il n'existe pas de différence significative en terme de dépense de médicaments en fonction de la nature de l'organisme complémentaire cependant les personnes sans complémentaire semblent reporter la prise de médicaments et consommer seulement lorsque l'état de santé de l'individu est plus

² <http://www.onpes.gouv.fr/etude-irdes-drees-absence-couverture-complementaire-sante-france-2014.html>

dégradé (94). Face à l'augmentation du prix des complémentaires et à la diminution du remboursement des médicaments suite à une politique d'économie en santé, de plus en plus de gens se trouveront obligés de renoncer aux soins³. Les dépassements d'honoraires, les forfaits et les franchises sont aussi des obstacles à l'accès aux soins et par conséquent, aux médicaments (95).

La relation du malade avec les soignants.

Depuis les travaux de Haynes en 1979 (4), la relation soigné - soignant est considérée comme un facteur primordial de l'adhésion thérapeutique. Dans la prise en charge des maladies aiguës, le malade et le médecin poursuivent le même but : la guérison. Le malade a alors besoin de l'aide des médecins et réciproquement, les médecins se comportent de manière altruiste et disposent d'un haut niveau de savoir et des connaissances spécialisées permettant d'atteindre le but commun des deux protagonistes. Cependant, ce modèle est asymétrique du fait de la hiérarchie imposée par la position savante et active du médecin face au malade passif et objet de soins. Une position très "paternaliste" ou contraignante du médecin visant à faire peur, peuvent avoir un effet désastreux sur l'adhésion. Breen (1998) (96) souligne qu'un médecin brusque, autoritaire, ne répondant pas aux questions et/ou ne s'intéressant manifestement pas à l'entretien tend à dévaluer le malade ce qui peut mener, à terme, un défaut d'adhésion. Comme dit Sicard, cité par J.P Pierron (97) : *"si le malade voit le médecin comme un juge moral, et si le médecin voit le malade qui demande une information comme un accusateur potentiel, alors, toute information est vaine"*. L'émergence de l'épidémie SIDA au début des années 1980 et l'affaire du sang contaminé dans les années 80 et 90 ont poussé les malades à se regrouper en réseau et en associations dans lesquelles le malade revendique de ne plus être considéré comme un objet de soin mais comme un sujet de droit. La transformation de la relation soignant-soigné est aussi stimulée par le temps : les maladies chroniques s'étalent dans la durée, le médecin et le malade ne se rencontrent qu'occasionnellement et le rôle du médecin consiste à aider le malade à se prendre lui-même en charge : la relation prend la forme d'une "participation mutuelle" ou d'alliance thérapeutique. La qualité de

³ <https://www.bastamag.net/De-plus-en-plus-de-Francais#nb114-1>

cette l'alliance thérapeutique entre le soigné et le soignant a un impact significatif sur la perception par le malade de l'utilité de son traitement, son sentiment d'auto-efficacité concernant sa capacité à adhérer à son traitement, le taux d'adhérence thérapeutique et la satisfaction du patient (98).

La relation entre ces deux protagonistes sous-entend que cette relation doit être basée sur une confiance mutuelle (99). La communication entre le malade et le professionnel de santé correspond à l'aspect humain de la relation soigné-soignant : elle passe par l'empathie du médecin ainsi que la communication d'informations claires, précises et adaptées au niveau de littératie de l'individu atteint (100). Le soutien social perçu par le patient de manière positive apporté par le médecin concernant sa capacité à gérer ses médicaments favorisent l'adhésion au traitement. De plus, la complexité du parcours de soins et la cohérence des soins et des messages véhiculés par les différents soignants constituent un facteur non négligeable dans le défaut d'observance (101).

L'adhésion thérapeutique est influencée par la dispensation en officine. Les étapes et l'analyse de la dispensation, indispensables au métier du pharmacien, peuvent induire le questionnement du patient et générer des représentations du patient. Qui n'a jamais été confronté au regard inquiet d'un patient quand le pharmacien l'informe qu'il est nécessaire d'appeler le médecin pour « vérifier » une posologie, une indication ? La dispensation parfois trop courte peut générer un manque d'information délivrée au patient alors qu'il est indispensable pour lui qu'il comprenne réellement cette information sur son traitement et le suivi de sa pathologie. Ce « manque de temps » ne permet pas non plus au pharmacien de rechercher les représentations des individus malades et de les déconstruire. De plus, l'absence d'information place souvent le pharmacien libéral dans une situation bancal envers le patient. En effet, l'absence de connaissance par l'officinal de la pathologie du patient, le fait de ne pas recevoir une lettre pharmaceutique de liaison à la sortie d'un patient d'une hospitalisation et parfois une relation déséquilibrée entre médecin et pharmacien sont des facteurs qui font que ce dernier ne peut exercer son métier en pleine connaissance de causes.

A l'heure actuelle, les médecins et le personnel de santé sont d'autant plus démunis face au défaut d'adhésion qu'ils ont aujourd'hui à leur disposition de nombreux traitements efficaces sur des maladies qui jusque-là leur "résistaient". Les échecs rencontrés par les médecins dans l'éducation à la santé (par exemple sur l'adhésion thérapeutique), sont vécus difficilement par certains d'entre eux, ils peuvent entraîner un sentiment d'impuissance, de frustration de colère voire d'indignation, puisque pour eux, les patients "faussent la relation" dès lors qu'ils introduisent un désordre ne respectant pas les règles habituelles de l'interaction, autrement dit la "compliance" (102). L'adhésion apparaît alors, pour ces médecins comme une condition nécessaire à l'instauration d'une relation médecin-malade et non sa conséquence (103). Que ces frustrations soient verbalisées ou non par le praticien, ces réactions compréhensibles ont le plus souvent un impact négatif sur les individus atteints, déjà culpabilisés par leur maladie. Les croyances du médecin peuvent également influencer l'adhésion puisque qu'elle est souvent altérée lorsque le médecin est persuadé du mauvais pronostic de la maladie. De même, la confiance que porte le médecin sur le traitement et les attentes qu'il en a ont une influence sur la qualité de l'adhésion (31,96). Selon Breen, le médecin projette alors cette croyance au patient ce qui lui donne confiance dans l'efficacité du traitement et améliore son adhésion.

Ainsi de nombreuses dimensions influencent l'adhésion thérapeutique (Tableau 1) ce qui reflète toute la complexité du sujet qu'est l'adhésion thérapeutique.

Tableau 1 : Récapitulatif des 5 dimensions influençant l'adhésion thérapeutique.

Dimensions	Facteurs influençant l'adhésion thérapeutique
Facteurs liés à la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - caractère silencieux / bruyant - troubles cognitifs, sensoriels, psychiatriques (dépression, addiction, trouble de la personnalité - gravité
Facteurs liés au traitement	<ul style="list-style-type: none"> - plan de prise (nombre de prise, répétition, horaire, temps dédié) - galénique - caractère aigu / chronique - contraintes associées - hiérarchisation - effets secondaires

Facteurs démographiques et socio-économiques	<ul style="list-style-type: none"> - niveau de revenu - travail - précarité sociale - protections sociales
Facteurs liés au patient et à son entourage	<ul style="list-style-type: none"> - connaissances et expériences - santé perçue et émotion - motivation - croyances - relations avec les professionnels de santé - aidant et proches avec leurs facteurs - médias
Facteurs liés au système de soin	<ul style="list-style-type: none"> - Accès aux soins - remboursement et prix - relations avec les professionnels de santé - organisation des soins.

C. Adhésion thérapeutique des pathologies cardiovasculaires : chiffres et conséquences

1. Quelle adhésion dans les maladies cardiovasculaires ?

L'adhésion thérapeutique est un phénomène complexe qui dépend des cinq dimensions détaillées dans la partie précédente. Elle ne constitue cependant pas une finalité pour le patient mais symbolise l'adaptation du patient à la maladie qui vise à donner du sens à cette épreuve. Le soignant, dès lors doit être envisagé comme un accompagnateur qui a besoin d'outils pour identifier les freins, les ressources et les difficultés de l'individu malade vis-à-vis de son traitement médicamenteux. Différentes méthodes permettent d'appréhender la mesure de l'adhésion thérapeutique du malade.

Les méthodes indirectes sont essentiellement de nature déclaratives, basées sur : l'entretien avec le patient et/ou son entourage ou à l'aide d'auto-questionnaire ; l'utilisation d'un pilulier électronique ; l'utilisation d'un carnet de suivi et l'avis des soignants. Les méthodes directes, quant à elles, utilisent des données plus objectives tels que des dosages plasmatiques et urinaires des médicaments et/ou des métabolites, le suivi de marqueurs cliniques et/ou biologique comme l'INR dans le traitement par anti-vitamine K ou encore la prise observée directement par un tiers. Cette dernière méthode serait la

méthode la plus sensible et la plus spécifique parmi toutes mais nécessitant la présence d'une personne auprès du patient sur toute la journée ce qui est peu réalisable. Cependant, l'équipe d'Allenet *et al.* a démontré en 2013 (104) que malgré la multiplicité de ces outils, aucun ne supplante les autres du fait de leurs avantages et inconvénients respectifs (Figures 1 et 2). Ainsi, il semblerait plus judicieux d'associer au moins deux outils et de croiser les résultats afin de se faire une idée sur le comportement d'adhésion du patient et des dimensions sur lesquelles il se trouve le plus en difficulté.

Méthodes	Avantages	Limites
Décompte des comprimés	Reflet uniquement d'une consommation globale	Le patient ne doit pas oublier de ramener ses boîtes de comprimés Sous réserve de non-falsification par le patient Ne garantit pas que les comprimés manquants aient été pris Ne reflète pas les variations de prises journalières
Registres manuel ou électronique des renouvellements d'ordonnances à la pharmacie	Permet de calculer un ratio (medication possession ratio, MPR) simple, précis = nombre de jours de traitement délivrés par le pharmacien pendant une période donnée (le plus souvent un an) divisé par le nombre total de jours dans cette période (365 jours)	Ne garantit pas que les comprimés achetés aient été consommés Ne reflète pas les variations de prises journalières
Systèmes électroniques (blister, flacon, pilulier type MEMS)	Évaluation du nombre et des horaires de prises Reflet des variations de prises journalières Effet « impliquant »	Mesure l'ouverture du dispositif mais ne garantit pas que les comprimés manquants ont été réellement consommés Risque d'augmenter le sentiment de contrôle, de surveillance chez les patients (possibilité d'augmentation de l'anxiété, des plaintes somatiques) Coûteux Non adapté à toutes les galéniques
Auto-questionnaires, carnets de suivi dédiés au relevé des prises de médicaments	Aussi fiables que le décompte des comprimés si relation de soins entre le patient et le soignant définie Faible coût Facilité de mise en place Différentes dimensions de l'observance explorées	Impact des facteurs liés à la mémoire du patient (oublis), à un sentiment de désirabilité sociale (désir de donner la bonne réponse), d'où risque de surestimation (omissions, mensonges) si pas de relation de confiance entre le patient et le soignant Importance de la formulation des questions
Entretien avec la famille	Assez peu fiable	Risque de sur ou sous-estimation si le but de l'entretien n'a pas été explicité à la famille
Avis des soignants	Dépend de la qualité de la relation patient-soignant	Peu précis, peu reproductible : sur ou sous-estimation en fonction des soignants

MEMS: medication event monitoring system.

Figure 1 : Avantages et inconvénients des méthodes indirectes permettant d'appréhender l'adhésion thérapeutique selon Allenet *et al.* (104).

Méthodes	Avantages	Limites
Dosages plasmatiques des médicaments et/ou de métabolites	Méthode objective	<ul style="list-style-type: none"> Pas possible pour tous les médicaments Nécessité de standardisation des méthodes Possibilité de variations intra- et interindividuelles du métabolisme des médicaments ⇒ difficultés d'interprétation des résultats Délai nécessaire (réalisation du prélèvement et délai de résultat) Coûteux Reflète en général d'une observance à court terme Intrusif Biais de comportement du patient (induction de prise, si le patient connaît le but du dosage)
Dosages urinaires des médicaments et/ou de métabolites	Méthode objective	<ul style="list-style-type: none"> Pas possible pour tous les médicaments Nécessité de disponibilité d'informations concernant la pharmacocinétique (absorption, excrétion) Temps de collecte important (recueil des urines sur 24 heures par exemple) Coûteux Biais de comportement du patient (induction de prise, si le patient connaît le but du dosage)
Marqueurs biologiques	Mesure objective	<ul style="list-style-type: none"> Pas possible pour tous les médicaments Intrusif Coûteux
Marqueurs cliniques	Mesure objective	<ul style="list-style-type: none"> Pas possible pour tous les médicaments Possibilité de variations intra-individuelle (par exemple, effet « blouse blanche » dans la mesure de la pression artérielle), ⇒ difficultés d'interprétation des résultats Certains autres facteurs peuvent affecter la réponse clinique

Figure 2 : Avantages et inconvénients des méthodes directes permettant d'appréhender l'adhésion thérapeutique selon Allenet et al. (104).

De nombreuses études ont essayé d'évaluer l'adhésion thérapeutique dans les maladies coronariennes (105,106), mais face aux multiples données hétérogènes, il convient de souligner que la mesure de l'adhésion thérapeutique est difficile et qu'il est nécessaire de prendre en compte la définition utilisée dans les articles et les moyens de son évaluation. Cependant, on peut s'apercevoir que l'adhésion thérapeutique dans les pathologies coronariennes n'est pas excellente et nous allons voir que cela a des répercussions au niveau individuel mais aussi épidémiologiques, sociétaux et économiques.

2. Les conséquences d'un défaut d'adhésion

Le défaut d'adhésion a des conséquences à plusieurs niveaux. Ces conséquences impliquent à l'évidence l'individu atteint et seront donc d'abord individuelles mais aussi sociétales, épidémiologiques et économiques.

Le défaut d'adhésion peut parfois avoir des effets bénéfiques à court terme pour le patient, comme la disparition des effets indésirables ou la réduction des coûts directs liés aux médicaments. Mais d'une manière générale, ce défaut d'adhésion conduit à des conséquences en terme de pertes de bénéfices immédiats et/ou à long terme : l'augmentation de la mortalité et des symptômes, l'évolution péjorative

de la maladie, le risque de rechute et d'effet rebond, l'émergence de résistance et le risque d'inefficacité thérapeutique. L'étude de Horwitz *et al.* (1990) a montré que, chez les patients ayant subi un infarctus du myocarde et recevant un bêtabloquant, ceux qui étaient considérés comme ayant un défaut d'adhérence (< 75% de la dose prescrite, représentant un tiers de l'étude) avaient 2,6 fois plus de risque de mortalité que les individus adhérents à leur traitement (107). Plus généralement, une méta analyse regroupant 21 études observationnelles (46 847 patients) a montré qu'une bonne adhésion réduisait de moitié la mortalité (108).

Les difficultés d'adhésion représentent des risques pour le patient : risque d'évolution de la maladie, risque de rechute et risque de complications (109). L'arrêt brutal d'un traitement antiagrégant plaquettaires peut être responsable d'accidents coronariens aigus d'origine thrombotique chez les patients coronariens, notamment après une angioplastie ou après la mise en place d'un stent nu ou pharmacoactif (Legrand et Legrand 2010). Ainsi, le défaut d'adhésion entraîne l'engrenage de l'individu malade dans un cercle vicieux puisque la progression de la maladie et l'apparition de complications nécessitent, dans le cadre des maladies coronariennes, des traitements supplémentaires. De ce fait, le traitement est de plus en plus complexe et influence négativement l'adhésion thérapeutique (Figure 3).

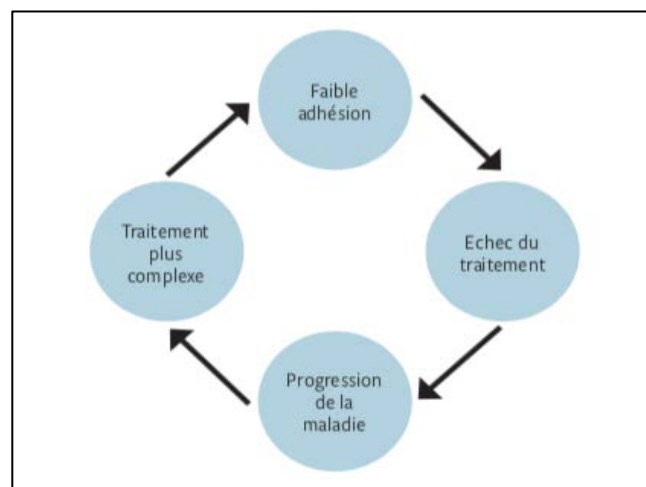


Figure 3 : Le cercle vicieux d'un défaut d'adhésion.

Le défaut d'adhésion entraîne aussi des pertes épidémiologiques : globalement, un défaut d'adhésion aggrave l'incidence d'une pathologie. Cet aspect est particulièrement important dans le cas des maladies

infectieuses. Le refus de vaccination par une partie de la population a des conséquences évidentes sur l'évolution d'une épidémie⁴⁵. De même, le défaut d'adhérence d'un traitement antibiotique, notamment en termes de durée, peut conduire à l'émergence et la dissémination de souches résistantes, bien que la surconsommation d'antibiotiques ait également un rôle dans ce phénomène (110).

Le défaut d'adhésion a aussi des conséquences sociétales. Les complications et les rechutes liées à un défaut d'adhésion médicamenteux augmentent la fréquence des hospitalisations qui ont des conséquences individuelles, entraînent un surcoût pour la sécurité sociale et un absentéisme professionnel ayant des conséquences économiques et sociales.

Enfin, le défaut d'adhésion, a aussi des répercussions économiques. L'étude IMS Health / CRIP⁶ estime que la "mauvaise observance" coûte plus de 9 milliards d'euros par an au système de santé français, ce chiffre étant la résultante de l'addition de l'ensemble des coûts liés aux complications évitables grâce à une "bonne observance". Bien que ces chiffres aient été critiqués, il en ressort que le surcoût d'un défaut d'adhésion reste important. Les répercussions engendrées par un défaut d'adhésion peuvent être réparties en trois catégories : les coûts directs liés aux soins, les coûts indirects et les coûts intangibles.

Les coûts directs se traduisent par le "gaspillage" engendré par un défaut d'adhésion, autrement résumé au nombre de boîtes non utilisées par les patients mais remboursées par la sécurité sociale. Le coût s'élèverait ainsi, par extrapolation à l'ensemble de la population en Affection Longue Durée à près de 3,5 milliards d'euros. De même, l'augmentation du nombre d'hospitalisations, conséquence d'une mauvaise prise de traitement par des malades atteints de maladies chroniques, engendrerait des surcoûts s'élevant à 1 milliard d'euros alors que ces hospitalisations sont évitables. Sokol (2005) (111) montre que, si les malades avaient un haut niveau d'adhésion thérapeutique (entre 80 et 100%), le nombre d'hospitalisation diminuerait significativement. Les coûts indirects se traduisent par les effets du

⁴ <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/recrudescence-des-cas-de-rougeole-en-nouvelle-aquitaine-soyez-vigilants-et-verifiez-votre-statut>

⁵ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2-etat_des_lieux_vaccination-2.pdf

⁶ <https://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>

mauvais contrôle de la maladie par les médicaments. Dans le cas de l'hypertension artérielle par exemple, une pathologie qui concerne près de 12 millions de français, et en considérant un taux d'adhésion de 60% (soit 7.2 millions d'individus atteints ayant des difficultés d'adhésion), on estime un surcroît d'AVC induits de 4% par an. Avec un coût moyen de prise en charge de ce risque de 15 261 euros par patient, le surcoût annuel pour le système de santé français serait de 4,4 millions d'euros. Enfin, un autre type de coût résulte du défaut d'adhésion par les malades est ce qu'on appelle les coûts intangibles qui se rapportent à la santé perçue dégradée.

D. L'adhésion : processus dynamique.

La maladie chronique, du fait de sa durabilité et de sa caractéristique inguérissable, est une maladie qui impactera toute la vie du patient et qui nécessitera, de la part du patient, une adhésion thérapeutique continue - idéalement voulue par les soignants. Cependant, l'être humain n'est pas qu'un être de raison et il évolue dans un environnement social, économique, professionnel et doit faire face à des problèmes et des difficultés. Ainsi, en tant que professionnels de santé, on doit se refuser de parler de personne "adhérente" ou "non adhérente", cette vision étant binaire et stigmatisante, et réductrice de la complexité du vécu du patient face à son traitement et à sa maladie. Il y a une différence entre être adhérent, qui catégorise l'individu dans un motif oui/non et bien/mal, et avoir une adhésion thérapeutique.

Ainsi, l'adhésion thérapeutique s'inscrit dans une chronologie qui fluctue dans le temps et l'espace. Comme le soulignent Spire et Moatti (2000) (112), l'adhésion thérapeutique possède un caractère dynamique au cours du temps "*se modulant en fonction du vécu autour du traitement*" et du patient. Par conséquent, trois phases dans l'adhésion ont été identifiées, chacune relevant de problèmes différents : l'initiation, la persistance et l'implémentation.

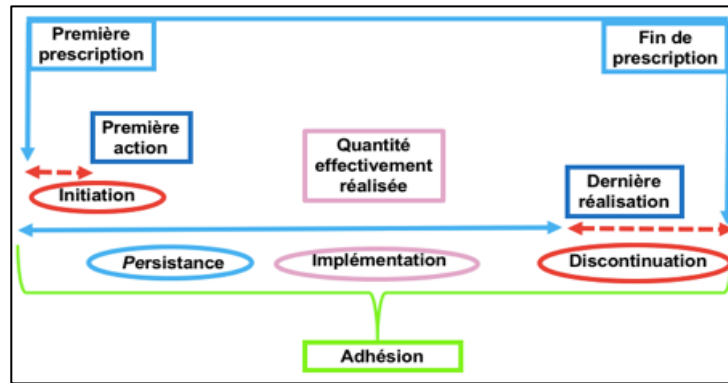


Figure 4 : Les phases dans l'adhésion thérapeutique d'après Allenet et al. (2018) (113).

Si l'on se place dans le cadre temporel entre la première prescription et la fin de prescription d'un médicament avec l'hypothèse que l'individu va voir au préalable le prescripteur (Figure 4). La première action effectuée par le malade une fois la prescription faite est d'aller chercher les médicaments : c'est l'initiation. Cette première phase peut ne pas être effectuée par le patient du fait de ses représentations, ses peurs, de l'acceptation de son état, un accès aux soins limité : dès lors ce défaut d'adhésion est considéré comme un défaut d'initiation et concerne 20% des cas. C'est un choix intentionnel du patient. Accepter sa maladie et sa condition est un long processus qui peut être accompagné par un psychologue. Le pharmacien, dispensateur du traitement, est indispensable durant cette première phase afin de le faire revisiter l'épisode pour que le patient travaille sur son identité. L'écoute active est un outil primordial pour accompagner l'individu atteint et l'aider à initier son traitement en faisant émerger ses représentations, ses peurs et travailler dessus.

Une fois le médicament pris, le soignant peut se questionner sur la discontinuation c'est-à-dire quel est le délai prévu par la prescription du traitement et quel est le délai qui a été effectivement suivi. Ceci renvoie à la notion de persistance, définie comme le pourcentage de patient toujours sous traitement à l'issue d'une période donnée. La chronicité de la maladie est source de lassitude pour le patient, ainsi l'adhésion thérapeutique apparaît comme un phénomène complexe, difficile et qui n'est jamais acquis. De plus, l'apparition d'effets indésirables ou gênants, diminuant la qualité de vie est une épreuve mettant à rude épreuve la motivation de l'individu à se soigner. La place du pharmacien est alors indispensable pour l'informer sur les effets secondaires et indésirables du patient à la prise du

traitement. La relation de confiance et les échanges entre l'individu malade et les professionnels de santé prend alors tout son sens.

L'implémentation renvoie au nombre de médicaments réellement pris par le patient. Un défaut d'adhésion à ce niveau est souvent non intentionnel : pris dans la vie de tous les jours, le patient peut oublier son traitement de manière ponctuelle. C'est pourquoi, en fonction de la réponse de l'individu, le pharmacien pourra suggérer une adaptation de traitement afin d'améliorer l'adhésion thérapeutique, simplifier le traitement et aider le malade à automatiser la gestion de son traitement. Intégrer la prise du médicament dans la vie quotidienne facilite une pérennisation de son usage (57,114).

Adopter un nouveau comportement, tel que prendre un traitement, ou renoncer à un comportement à risque à long terme a été étudié par Prochaska et Di Clémente (1982), qui démontrent que ce processus n'est pas linéaire mais progresse selon un modèle spirale. Ce processus passe par des étapes successives : la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action et la maintenance (Figure 5). Passer d'une étape à l'autre suppose une prise de décision du malade et l'élaboration de stratégies d'ajustement au changement. Cette modélisation en spirale montre que le cheminement ne se fait pas à sens unique et que le patient peut retourner à une phase antérieure du cycle à tout moment, chaque étape pouvant durer plusieurs années.

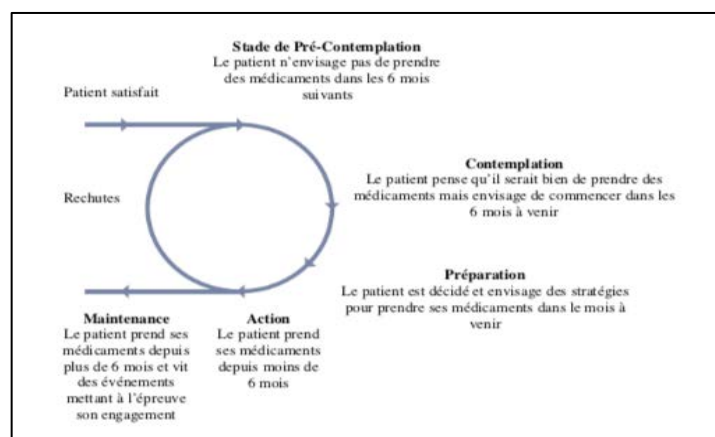


Figure 5 : Illustration des différentes étapes de changement de comportement dans le processus de prise des médicaments d'après le modèle de Prochaska et Di Clémente (1982).

II. L'acceptation de la maladie

A. L'acceptation de la maladie

Le terme acceptation provient du latin *acceptatio* qui signifie accueil, acceptation, réception. Ainsi, dans le langage commun, l'acceptation est définie comme "l'action d'accepter, d'agréer, de recevoir quelque chose" (Encyclopédie Larousse 2019). Lorsque l'on parle d'acceptation de la maladie chez une personne atteinte de maladie chronique, on s'intéresse à "la question philosophique de l'être menacé par l'avoir", transposé dans le dilemme "avoir une maladie" et "être malade" (115). D'après ce même auteur Grimaldi, "*le patient chronique doit accepter deux choses : sa finitude (car son traitement finira qu'avec sa mort) et sa différence vis-à-vis des autres, non malades*". L'acceptation de la maladie se construit sur la base du développement d'un meilleur pilotage du traitement et donc d'une intégration facilitée de la maladie dans le contexte psychosocial et existentiel du patient. C'est un processus dynamique qui permet d'accepter les changements induits par la maladie sur l'état de santé du patient ainsi que sur sa vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale : elle est synonyme d'une prise de conscience de ces changements.

L'annonce est un facteur déterminant dans le processus d'acceptation de la maladie puisqu'elle a un impact important sur ce dernier, le vécu de la maladie et l'avenir du malade. Cette entrée dans la maladie aura, non seulement un impact sur l'identité du sujet étant donné qu'elle lui "*assigne une identité (...) dans laquelle il ne se reconnaît plus*" (116) mais aussi sera vécue comme un véritable "choc" dans son existence. La maladie est vécue comme une épreuve de la nudité à prendre dans un sens existentiel et amène l'individu à s'interroger sur ce qui le constitue et ce qui le définit. Le malade sera amené à entreprendre un travail de deuil de l'état de santé antérieur et de la guérison, à se réconcilier avec une identité transformée par la maladie et se familiariser avec une nouvelle existence (117).

B. Le processus d'acceptation de la maladie

En un sens, le changement peut être assimilé à une sorte de deuil, non pas lié à la mort mais à la perte de ce qui était coutumier, habituel et familier. La notion de deuil a été en premier lieu introduite par

Freud “*Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d’une personne aimée ou d’une abstraction mise à sa place : la patrie, la liberté, un idéal etc ...*” (118) mais le deuil peut être plus largement défini comme l’ensemble des réactions liées à la perte. Cette notion de deuil sera ensuite reprise par Elisabeth Kübler-Ross (119) auprès des personnes en fin de vie et décrira les étapes du processus de deuil dans l’ordre chronologique : choc initial, déni, révolte, marchandage, tristesse, acceptation. Il est nécessaire de souligner que le terme “étape” est impropre car il laisse entendre un parcours obligé et sans retour ce qui n’est pas le cas. De plus : la clinique des maladies chroniques montre que certains patients n’arrivent pas à dépasser certaines résistances aux changements qu’impose leur nouvel état de santé. Ainsi, en s’inspirant des recherches de Freud sur le travail de deuil, Anne Lacroix mentionne la possibilité de deux trajectoires possibles face à la maladie : l’acceptation ou la résignation (Figure 6) que nous allons à présent détailler (120).

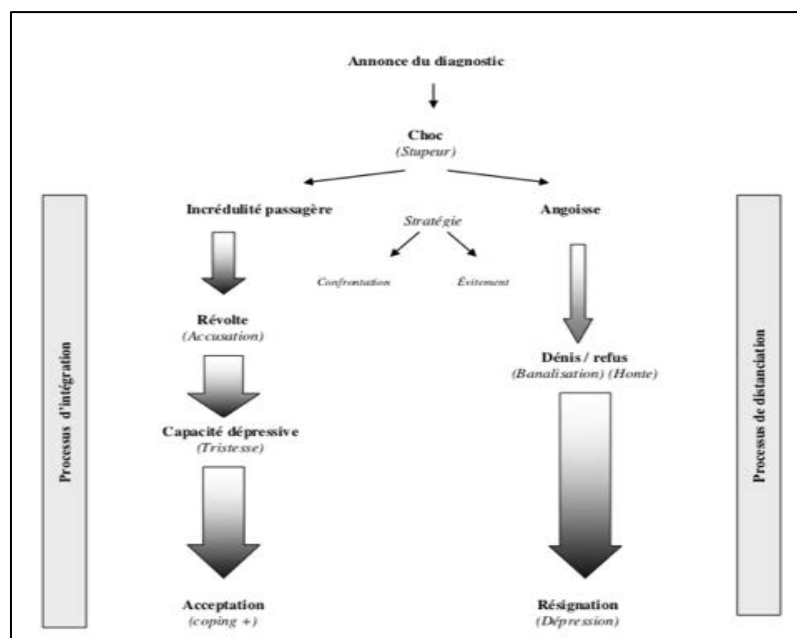


Figure 6 : Trajectoires possibles face à la maladie selon Lacroix et Assal (120).

- Le processus normal du travail du deuil : l’acceptation.

L’annonce de la maladie et le diagnostic peuvent être vécus en premier lieu comme un choc. Ce choc peut aller de la surprise à l’angoisse et son intensité varie en fonction des expériences antérieures du

patient ainsi que de ces représentations de la maladie. L'état d'incrédibilité passagère qui peut succéder à cet état est une tentative de recherche de sens à ce qui arrive. Ce sont des sentiments qui peuvent perdurer sans forcément empêcher les patients de suivre le traitement prescrit. Par la suite, le patient peut présenter un état de révolte, dans lequel il peut manifester de l'agressivité. Cette phase est une évolution nécessaire car le patient montre que la maladie est pour lui une réalité.

La capacité dépressive (120) est à différencier de la dépression. Elle est le signe d'une mobilité et d'une vitalité psychique à la différence de la dépression dans laquelle le psychisme est figé et inanimé. C'est un état, qui peut survenir tardivement et qui est caractérisée par de la tristesse. Le patient fait alors part de sa nostalgie de ce qui est perdu. Dans la maladie chronique, cet état permet non seulement la cicatrisation mais aussi l'ouverture vers une nouvelle vision de l'existence : la capacité dépressive serait alors une tentative des patients de se réapproprier leur vie.

Ainsi, l'individu atteint peut alors consentir à son nouvel état, il retrouve un équilibre émotionnel grâce auquel il est en mesure de gérer plus sereinement son traitement dans sa vie quotidienne et ses diverses implications personnelles, professionnelles, sociales et familiales. Il est collaboratif et tranquille, il a conscience de ce qu'il peut attendre des soignants et de leurs limites. Le terme consentir est plus appréciable qu'« accepter » car il implique l'idée d'un acquiescement « positif » alors qu'« accepter » est souvent ressenti par le malade comme une sorte de capitulation sans conditions. Toutefois, l'acceptation n'est pas immuable, il peut y avoir des retours en arrière plus ou moins durables vers la révolte ou vers le déni. Le soignant doit en avoir conscience.

- Le processus de distanciation

La mise à distance de la perte de l'état intérieur tend à se figer et à se maintenir. Cette distanciation peut s'installer à cause de la façon dont est annoncé le diagnostic et de l'attention que le soignant porte au soigné et à ses émotions et ses réactions. L'une (ou les deux) partie.s peuvent générer un malaise psychique chez le patient et aboutir à angoisser le patient stimulant la mise en place d'un mécanisme

de défense psychique qu'est le déni qui peut s'installer durablement. Le patient va alors banaliser sa maladie et son état, oublier de manière involontaire son traitement. De fait de cette « clôture des sentiments » dans son déni, le patient est intellectuellement disponible et souvent ces patients connaissent très bien leur maladie.

Le refus ou la négation, aussi appelé pseudo acceptation, est une autre forme d'évitement : les patients reconnaissent intellectuellement la maladie mais nient l'émotion qu'elle suscite. Ces personnes ne s'avouent pas malades et elles le dissimulent à leur entourage socio-professionnel, elles ont « un moral d'acier », refusent d'admettre cette réalité et la subissent sans l'avouer. Souvent, ils s'investissent fortement dans un secteur de leur vie comme par exemple leur carrière socio-professionnelle. En réalité, cette position cache une réelle fragilité. Le patient gère alors tant bien que mal ses traitements.

Ces deux situations aboutissent à des décompensations des maladies chroniques et à une apparition précoce de complications. Une difficulté principale réside dans le fait que ces stratégies d'évitement perdurent dans le temps car les patients ne requièrent pas un secours extérieur et les soignants, la majorité du temps, n'arrivent pas à intervenir d'une manière adéquate. Puis, quand le mécanisme protecteur s'effondre, le patient entre dans un état de résignation dans lequel il fait preuve d'une attitude passive, résigné face à la maladie qu'il considère comme toute puissante. Il subit dès lors sa maladie comme le destin et paraît collaborant alors qu'il n'est que passif et soumis.

- Regard critique sur le présent modèle.

Les travaux d'Anne Lacroix présentent deux trajectoires qui visualisent deux extrêmes. Le travail du deuil de l'état antérieur et l'énergie psychique qu'il nécessite s'inscrit dans des temps très variables sujet-dépendant compte tenu de leurs ressources familiales, sociales, psychiques et de la qualité de la relation thérapeutique. De plus, l'être humain n'est pas qu'un être doté de raison : c'est un être qui s'inscrit dans un environnement social, professionnel et familial. Cependant, cela souligne l'importance d'accompagner le patient au cours de sa maladie, d'intégrer son entourage proche. C'est pourquoi nous

allons voir quelle est la place du soignant dans l'acceptation de la maladie de l'individu atteint mais aussi dans son adhésion thérapeutique afin de l'accompagner au mieux.

III. La place du soignant

Ainsi, la maladie est vécue comme un bouleversement émotionnel, psychique, social et corporel. Aider le patient dans l'acceptation de la maladie signifie l'écouter et identifier l'état dans lequel il se trouve dans cette épreuve. Il est nécessaire que le patient soit « *attendu comme un objet sujet, plutôt que d'être pris comme objet de la démarche thérapeutique après avoir été pris par la maladie* » (116). Il est nécessaire, en vue de les déconstruire, de faire ressortir les conceptions de chacun à propos de la maladie et du traitement en regard de leurs effets sur l'acceptation de la maladie et l'adhésion thérapeutique. L'individu malade peut choisir, ou être contraint, de gérer seul ses problèmes. Mais cet individu malade peut également prendre appui sur le soutien social qu'il perçoit. Cet entourage proche est alors source de représentation et influence à la fois l'adhésion et l'acceptation. Un patient doit devenir sujet et gestionnaire de son traitement : dans une maladie chronique il est nécessaire de former l'individu atteint mais aussi son entourage au lieu de ne faire que l'informer.

La relation soigné - soignant apparaît dès lors une nouvelle fois comme un élément pivot dans l'accompagnement de l'individu atteint de maladie chronique. Les attitudes interpersonnelles favorisant l'adhésion thérapeutique ont été identifiées : le niveau d'information, le respect de l'individu atteint, la capacité à motiver, à l'écouter et les compétences professionnelles (Baumann et Baumann 2005). Néanmoins, un décalage entre le soignant et le soigné persiste : l'adhésion thérapeutique est une finalité pour le soignant qui souhaite que l'individu atteint prenne ses médicaments afin d'améliorer son état de santé alors qu'elle ne représente au mieux, qu'un moyen pour le patient. En outre, s'ajoute un deuxième malentendu qui concerne la nature de la maladie : pour le soignant elle représente un objet de savoir alors que pour le patient, elle représente une expérience totale qui ébranle son identité, son existence, et ses relations sociales.

L'OMS (121) définit l'éducation thérapeutique comme *“un processus continu, intégré dans la démarche de soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées. Ce processus éducatif vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie”*. Cette définition souligne la complexité de la relation. Les soignants pratiquant l'éducation thérapeutique, considèrent que le patient doit avoir une place dans le processus de soin afin d'exprimer ses préférences et ses réticences afin que le traitement acquiert un statut de “proposé et négocié” plutôt que “prescrit par le médecin”. Dans la dimension de “prise de décision” par le malade en tant que patient-sujet, le soignant reconnaît le droit à “l'auto-détermination” de chaque individu et reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Ainsi la finalité de l'éducation thérapeutique n'est pas tant l'adhésion thérapeutique mais plutôt permettre au patient d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie et pas seulement sur la maladie et leur traitement. Ainsi prend naissance alors la notion d'*empowerment* en santé (122).

Cependant le système de soins génère des freins à ces perspectives. Mettre en place l'éducation thérapeutique à l'hôpital demande du temps et une certaine organisation mais les besoins en termes de temps, de ressources et de locaux adaptés ne sont pas comblés. Pourtant, *“ces démarches d'organisation des soins des patients écourtent les hospitalisations et permettent à l'institution de mieux répondre à la demande”* (123). De plus, la formation médicale est tournée vers une approche bio médicale de la santé et concentrée sur les soins de pathologies. Mais, la maladie chronique est en général non guérissable, silencieuse hors des crises et tend à persister. Le malade, s'il ne peut guérir, peut contrôler sa maladie et doit gérer son traitement et les divers facteurs liés à sa vie personnelle. Le médecin, lui, prescrit mais ne contrôle la maladie qu'indirectement. Il doit suivre la maladie quand elle est silencieuse, assurer un support psychologique et social : il doit alors accepter une nouvelle identité médicale. Ainsi, l'émergence des maladies chroniques nécessite un changement de pratiques médicales : de la médecine aiguë à une médecine d'accompagnement (120).

L'enjeu de la prévention secondaire est massif en terme de risques sanitaires et économiques. Le point névralgique pour les professionnels de santé est donc l'adhésion thérapeutique du patient. Après le choc de l'accident vasculaire le.a patient.e doit mobiliser toutes ses ressources pour, d'une part accepter cette nouvelle identité, d'autre part comprendre et adhérer à cette prise en charge. Le processus doit exister dans une relation soigné-soignant teintée des représentations de chacun, ce qui rend la dynamique du phénomène d'autant plus complexe. L'enjeu de notre étude était d'une part de mettre en évidence les représentations du patients, d'autre part de corréler l'acceptation de la pathologie à l'adhésion thérapeutique. Enfin nous souhaitons proposer un outil aux professionnels de santé qui permettrait d'orienter sa relation avec le.a patient.e et qui permettrait d'ajuster les représentations limitant son adhésion.

Partie deux : Recherche de l'influence de l'acceptation de la maladie sur l'adhésion thérapeutique. Étude qualitative et quantitative.

I. Matériel et méthode.

Les traitements des maladies chroniques, notamment cardiovasculaires, sont performants cependant leur efficacité dépend du mode de vie, des habitudes alimentaires et de sédentarité des personnes. Le but de cette étude est alors de mettre en relief les représentations qui peuvent être une perte de chance pour le malade, une diminution de sa qualité de vie et des pertes pour la société. La première partie de l'étude est qualitative et se compose d'entretiens semi-directifs afin d'étudier les représentations des malades selon plusieurs axes. La deuxième est quantitative, menée grâce à différents questionnaires éprouvés permettant d'évaluer l'adhésion et le niveau d'acceptation de la maladie chez les patients.

A. Etude qualitative

a. Le recrutement des malades

En complément de la partie quantitative qui sera développée par la suite, nous avons choisi de mener des entretiens semi-directifs afin d'étudier au travers de 6 questions ouvertes les représentations des malades. De la même manière que l'étude quantitative, les patients ont été sélectionnés suivant le type de pathologie dont ils étaient atteints, leur prise en charge thérapeutique et leur âge. En effet, seuls les patients majeurs et de moins de 70 ans atteints d'une pathologie coronarienne de type angor ou infarctus du myocarde sous traitement BASIC ont été intégrés dans cette étude. Ont été exclus les personnes mineures ou de plus de 70 ans ainsi que les personnes avec un nombre de comorbidités important afin d'éviter de biaiser les résultats par leur présence.

Les entretiens ont été menés sur la période du 27 février 2019 au 05 avril 2019 au sein du service de ré-éducation cardiovasculaire, dans le service de cardiologie du centre hospitalier de Grenoble ainsi qu'au sein de 2 officines, une à Saint-égrève et l'autre à Saint Martin d'Hères. Le recrutement des patients s'est déroulé en deux temps : le premier contact a été établi par téléphone ou lors de la dispensation du traitement chronique à l'officine afin d'expliquer et de proposer un rendez-vous pour effectuer l'entretien. Le deuxième temps, consacré à l'entretien lui-même et à la signature du consentement, s'est déroulé au sein d'un des trois centres. Au total, nous avons rencontré 10 patients (CHU : N = 4 ; Officines : N = 6) : leur propos ont été recueillis par dictaphone et retranscrits intégralement.

b. L'élaboration de la grille d'entretien

Le questionnaire a été élaboré au préalable afin d'explorer le vécu du patient sans l'interroger directement sur ses représentations. Différents thèmes ont pu être ainsi abordés : l'historique et la qualité de vie du patient depuis le début, ses conceptions quant à sa maladie (causes, risques, pérennité de la situation) et à son traitement (efficacité, jugement, thérapies alternatives), la perception du contrôle qu'ils en ont, ainsi que sa relation avec les professionnels de santé. Ce choix a été motivé par le fait qu'un entretien semi-directif permet au patient d'acquérir une certaine liberté d'expression et aux chercheurs d'avoir une trame stable et identique pour tous les entretiens. La grille d'entretien est disponible en annexe.

B. Etude quantitative

a. L'échantillonnage : centres d'investigation, critères d'inclusion / exclusion

L'une des deux parties de l'étude est constituée de la collecte et l'analyse de données dans une population de patients ayant eu un syndrome coronarien et/ou d'un infarctus du myocarde.

L'étude a été proposée dans 4 centres : 2 officines, le service de rééducation cardiovasculaire du centre hospitalier de Grenoble et le service de cardiologie de l'hôpital sud de Grenoble. Le choix de ces différents centres était volontaire afin d'avoir la distinction entre les patients de 2 types : les patients ayant eu récemment un accident cardiaque et les patients l'ayant eu il y a plus longtemps. Les officines se situaient en périphérie avec une patientèle majoritairement locale et chronique. Le premier critère d'inclusion est la présentation d'une prescription d'un traitement "BASIC" : bêta-bloquant, anti-agrégant, statines, IEC ou sartan. Les propositions de participation à l'étude ont pu être ajustées en prenant en compte les antécédents du patient et son historique médicamenteux afin d'inclure tout patient ayant eu un stent ou un pontage. Deux critères d'exclusions ont été définis : l'âge du patient < 70 ans, et la présence de nombreuses comorbidités. L'âge est celui qui fut le plus fréquent puisqu'il s'agit d'un facteur de risque de la pathologie.

b. La collecte de données : les questionnaires

Chaque patient s'est vu remettre un feuillet de 3 questionnaires portant sur l'adhésion et les expériences vécues du patient, ainsi qu'une fiche signalétique. Une échelle numérique leur permettait de noter chaque item selon leur propre perception. Il était demandé à chaque patient de répondre chez eux, au calme, afin de ne pas être influencé par la relation soignant/soigné. Il était demandé de le rapporter dans le centre d'investigation ou de l'envoyer par courrier électronique. Le document était ensuite anonymisé en codant chaque patient selon ses initiales et sa date de naissance. Chaque information et chaque réponse a été compilées dans un tableur commun à l'équipe. Grâce à ce tableau ont été réalisées toutes les analyses statistiques. On dénombre 5 feuillets dont les réponses ou les informations du patient sont incomplètes. Ces derniers ont été inclus dans l'analyse lorsque les informations étaient suffisantes et exclus lorsqu'une information ou une réponse manquait. Un feuillet en plus a été distribué à chaque fois, afin de refaire l'un des tests entre 7 et 15 jours le premier test pour évaluer la variabilité des réponses. Il comportait les questions du QUILAM et 4 questions fermées supplémentaires sur une éventuelle consultation en urgence. Il était demandé de rapporter le questionnaire au centre

d'investigation. Chaque patient a également eu une notice d'information conforme à la réglementation en vigueur et a signé un consentement d'inclusion.

c. Les différents tests utilisés dans l'étude quantitative

a. QUILAM

Le QUILAM est un questionnaire conçu par Dr Lehmann (124) avec la volonté de mettre en évidence l'adhésion d'un patient. Il suggère que cette adhésion est définie par 4 dimensions :

- Représentation générale des traitements (4 items les n° 1,2,5,6)
- Organisation du traitement (4 items les n° 10,11,14)
- Représentations spécifiques du traitement (3 items les n° 3,8,9)
- Relation patient / système de soins (4 items les n° 4,7,12,13)

Le patient répond de manière autonome à chaque item en notant de 1 à 7 son adéquation avec l'item (1: pas du tout d'accord, 7 : tout à fait d'accord)

Plusieurs niveaux de positivité peuvent être définis. Le score global (somme des scores des 4 dimensions) permet de définir à la bonne ou mauvaise adhésion du patient. Plus le score est faible plus le risque de défaut d'adhésion est élevé (QUILAM -). On pourra également examiner le score de chaque dimension, s'il est supérieur ou non au seuil défini. On pourra dire du patient qu'il a une bonne adhésion sur telle dimension. Les seuils sont définis pour des scores supérieurs à 18 pour la dimension 1 ou 2 ou 3 et pour un score supérieur à 25 pour la dimension 4. Enfin un patient peut être classé "QUILAM +" s'il est au-dessus des seuils pour 3 ou 4 dimensions, à l'inverse il sera "QUILAM -" s'il n'a que 2, 1 ou aucune dimension positive.

Le questionnaire est présenté de manière inversée pour les items 1/2/3/5/6/8/9/10/11/14. Il est nécessaire d'inverser les scores pour obtenir le bon score final (1 devient 7, 5 devient 3). Les items de la dimension "relation du patient au système de soin" (n° 4/7/12/13) n'ont pas besoin d'être inversés.

Le questionnaire présente 15 items sur une échelle de 1 à 7, soient les scores maximal et minimal 105 et 15.

b. AIS

Le questionnaire “Acceptance of illness scale” est un test proposé par Felton, Revenson et Hinrichsen (125). Il cherche à mesurer l’acceptation de la maladie par le patient à travers l’étude des limitations imposées par la maladie, le manque d’indépendance dû à la maladie et la réduction de l’estime de soi.

Il propose 8 items avec 5 niveaux d’opinion (5 : tout à fait d’accord, 1 : pas du tout d’accord). Le score global constitue la somme de tous les points (entre 8 et 40), plus il est élevé, meilleure est l’acceptation de la maladie. Il est définit 3 niveaux d’acceptation : un score entre 8 et 19 indique un manque d’acceptation et d’adaptation à la maladie ainsi qu’un fort sentiment d’inconfort psychologique, un score compris entre 20 et 29 suggère une acceptation moyenne, un score élevé entre 30 et 40 traduit une bonne acceptation de la maladie probablement due à l’absence d’émotions négatives associées à celle-ci.

c. IPQ-B

Le troisième test utilisé est le Brief Illness Perception Questionnaire de Broadbent, Petrie, Main et al. (2006) dont on utilisera la version française élaborée par Timernans (126). Il constitue la version courte de l’IPQ-R de Moss-Morris et de ses collaborateurs (127).

Il permet de mieux évaluer les éléments clefs de la perception de la maladie par les patients. Ces éléments clés sont repris dans les 8 items suivants : item 1 : conséquence, item 2 : chronologie de la pathologie, item 3 : élément de contrôle personnel, item 4 : élément de contrôle du traitement, items 5 /6 /7 : élément de cohérence de la maladie, item 8 : représentation émotionnelle. Le patient se positionne sur une échelle croissante de 1 à 10. Les items 3, 4 et 7 doivent être inversés.

Le calcul du score global représente la perception de la maladie comme bénigne ou menaçante. On pourra distinguer 2 scores. Les scores des dimensions concernant l'identité, la durée (maladie chronique VS aigue), les représentations émotionnelles et les conséquences composent les croyances négatives de la pathologie. Ce score montre à quel point la maladie est perçue comme menaçante. Le score des dimensions du contrôle personnel, de l'attente d'efficacité du traitement et de la cohérence déterminent les croyances positives, c'est-à-dire à quel point la maladie est perçue comme bénigne.

À la fin du test une question subsidiaire demande aux patients de donner par ordre croissant jusqu'à 3 raisons auxquelles il pense attribuer sa maladie. Le patient est libre de citer ce qu'il veut.

d. Tests statistiques

a) Test de Mann-Withney

Il s'agit d'un test non paramétrique permettant de tester si 2 échantillons appartiennent à une même population. Il compare 2 séries de valeurs quantitatives correspondant aux scores pour des 2 dimensions comparées. Les 2 échantillons sont définis afin d'isoler le paramètre d'intérêt. On s'en servira ici pour tester la différence entre les scores de 2 échantillons définis par leurs "grands critères" pour chacune des 8 dimensions définies. On pourra alors conclure sur les facteurs favorables et défavorables à une bonne adhésion, une bonne acceptation et une perception bénigne de la maladie

b) Test de Corrélation de Pearson

Le calcul du coefficient de Pearson permet de définir la corrélation entre 2 scores pour une série d'observations. Cette dernière correspond à chacun des patients de l'échantillon, aucune sélection selon les critères n'est faite. Les 9 dimensions des différents tests pourront être testées entre elles 2 à 2 et on obtiendra un coefficient de corrélation avec un risque associé (p-value) et l'intervalle de confiance.

c) Test du χ^2

Le χ^2 est un test paramétrique utilisé pour tester l'indépendance de 2 variables. Lorsque sont compilées les populations dans un tableau de contingence on peut tester si les 2 modalités sont indépendantes l'une de l'autre. Pour chaque modalité on obtient des tests "positifs" ou "négatifs" que l'on compare aux valeurs théoriques attendues. Il est nécessaire de déterminer des seuils sur les variables quantitatives obtenues. Ce test nécessite également d'avoir un minimum de 5 patients par situation. Selon les seuils définis cette condition n'est pas remplie et l'on devra passer par un test non paramétrique : le test de Fisher, moins puissant mais plus robuste.

II. Résultats

A. Étude Qualitative

Concernant les entretiens, 10 patients ont consenti à participer à la partie qualitative de notre étude, dont neuf hommes et une femme (Tableau 2). La moyenne d'âge de l'échantillon est de 59,7 ans et l'écart-type de 5,23 ans. Deux patients étaient atteints d'angine de poitrine et les huit autres atteints d'infarctus du myocarde. Au niveau de leur prise en charge, un sujet a subi une intervention chirurgicale de type pontage tandis que chez les neuf autres un ou plusieurs stents ont été mis en place. Les entretiens ont duré en moyenne 34,6 minutes avec un écart type de 13,49 minutes.

Grâce à une analyse thématique, nous avons pu dégager quatre problématiques qui abordent la perception de la maladie, les changements de comportements opérés par les malades, les difficultés auxquelles ils doivent faire face et enfin leur relation avec le système de soins et les professionnels de santé.

Tableau 2 : Récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon de patients participant à l'étude qualitative.

Caractéristiques		N
Genre	femmes	1
	hommes	9
Situation familiale	marié.e.	7
	en concubinage	1
	pacsé	/
	célibataire	/
	divorcé.e. / séparé.e.	2
	Veuf.ve	/
Pathologie	Infarctus du myocarde	8
	Angor	2
Type d'intervention	Stent	9
	Pontage	1
Date de Diagnostic	< 6 mois	4
	6 mois - 1 an	/
	1 - 5 ans	4
	6 - 10 ans	2
	> 10 ans	/
	Moyenne	Ecart-type
Âge	59.7	5.23

Les thèmes abordés par les patients sont : les perceptions objectives et subjectives de la maladie, la nécessité du changement de comportement et de l'effort que cela représente, les difficultés qui jalonnent leur quotidien, l'importance de leurs relations avec les soignants.

A. Vécu et perception de la maladie

Le premier thème abordé par les patients concerne leur perception de la maladie et de sa gravité. Chaque patient, quel que soit son âge et sa pathologie, fait mention d'un choc soudain sans signes avant-gardistes ("*un coup de bâton sur la tête*" (monsieur L), "*arrivé d'un coup*" (Monsieur Ri, Ra, E, NP, madame G), "*on s'y attend pas*" (monsieur J)) et chacun exprime un état de rupture avant/après l'événement de phase aiguë qui a permis le diagnostic. Cette rupture est considérée comme un tournant et est identifiée comme une "*prise de conscience*" de la fragilité de l'humain (monsieur B, Monsieur Bp) du fait d'être passé proche de la mort : la mention de "mort" est récurrente au nombre de 15 fois dans les entretiens, "*être passé à côté de quelque chose de grave*" (L). Cette rupture est synonyme du commencement "*d'une autre vie*" (monsieur L) ou d'une "*deuxième vie*" (monsieur B) qui est évoquée de manière forte notamment chez les patients dont la maladie a été découverte il y a moins de six mois, générant une inquiétude concernant l'avenir. Les patients dont le diagnostic a été porté depuis plus d'un an font aussi notion d'un changement considérable dans leur existence après l'événement aigu. Il peut se manifester sous la forme de regret de l'état de santé antérieur "*ce serait bien de rester jeune*" (monsieur Ri) ou sous la forme d'une certaine acceptation dans laquelle le malade arrive à s'approprier sa vie : monsieur E utilise la formule "*je fais avec*" ou bien "*je vais doucement*" tandis que monsieur Ra l'exprime sous la forme "*je vis gentiment*", "*je sais que je ne peux plus faire certaines choses faut pas rêver, mais je suis bien*".

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la rupture avant/après semble générer des angoisses que les malades expriment sous la sémantique "peur" qui revient 20 fois dans l'ensemble des entretiens. Les malades ayant été diagnostiqués depuis moins de 6 mois expriment une peur reliée à l'incertitude de l'avenir et à leur devenir sur le long terme. En effet, monsieur L se questionne de cette manière : "Il y

aura un avant et un après c'est certain parce que je ne vais pas vivre comme avant mais est ce que je vais arriver à vivre correctement ?". Monsieur B, quant à lui, mentionne cette incertitude par la répétition du verbe "essayer" (9 fois), mais aussi par celle de "peut-être" (4 fois) et par le verbatim "à voir par la suite".

Un deuxième type de peur est évoqué par six patients sur dix et elle concerne les récurrences possibles de la douleur ou de l'événement aigu ainsi que des conséquences : la mort, le handicap, l'évolution de la maladie. Monsieur Gh mentionne cette peur sous le verbatim "je n'ai pas du tout envie de refaire une douleur, ça voudrait dire que la maladie évolue et dans ces cas-là je me dis "[...] je suis reparti". Madame G nous en fait part par la répétition du terme "j'ai la frousse" et monsieur Bp "à la trouille" tandis que monsieur Ri et monsieur J se questionnent quant à la finalité d'un handicap possible. Enfin, monsieur B exprime une issue "fatale" à un nouvel épisode et monsieur L "angoisse" et souhaite "qu'on [lui] donne des trucs pour pas que ça recommence". Face à cette peur de la récurrence et des conséquences de ces pathologies coronariennes, différentes stratégies peuvent être mises en place par les malades pour diminuer le risque de complications : elles peuvent être par exemple, des changements de comportements jugés "à risque" par la communauté scientifique.

B. Les changements de comportement

Le deuxième grand thème abordé par les malades au cours de ces entretiens semi directif sont les causes des pathologies coronariennes et les changements de comportement que nécessitent ces pathologies . Concernant les causes de l'infarctus ou de l'angine de poitrine, le facteur le plus cité (7 malades sur 10), est le stress et principalement celui ressenti au travail. Monsieur Ra, maintenant à la retraite, exprime clairement le fait que son "travail a beaucoup contribué à [sa] maladie", tout comme monsieur B qui mentionne faire un "métier assez stressant et [il sait] que ça fait partie des sources d'infarctus". D'autres causes sont énoncées en second plan comme la cigarette (Monsieur Ri et monsieur E), l'alimentation qui est considérée comme "pas optimale" chez monsieur Gh ou comme "la moyenne, on ne fait pas trop attention" par monsieur Bp. Enfin, l'hérédité est un facteur causal cité par trois patients.

Face à leur maladie et aux facteurs de risques dont ils ont connaissance, les malades ont pris conscience qu'ils avaient certains moyens d'agir, notamment en changeant leur comportement et leur mode de vie. L'épisode aigu qui a permis le diagnostic de leur pathologie est alors vécu comme un *“déclat”* (monsieur B). Dans leur discours ressort alors la notion de *“contrôle”* (monsieur L) et le pouvoir *“d'agir sur des trucs”* (monsieur Np). Ces changements peuvent se porter sur l'alimentation (*“j'ai diminué certaines choses que je mangeais avant que je ne mange plus”* monsieur E, *“j'essaye d'améliorer l'alimentation”* monsieur B) mais aussi sur le stress. Trois patients qui citaient le stress comme un facteur causal de la maladie ont choisi d'avoir recours à un.e psychologue ou à des médecines complémentaires (sophrologie, yoga, hypnose) pour *“faire baisser [le] niveau de stress”*. (Monsieur G, L, Bp et madame G). De même, une réduction de l'activité professionnelle a été effectuée lorsque celle-ci était le facteur de stress (*“je ne suis plus à 12 heures par jour, j'ai diminué drastiquement”* monsieur Bp, *“diminuer mon activité professionnelle”* monsieur L). Concernant la cigarette, le changement de comportement suite à une pathologie coronarienne n'est pas homogène. En effet, monsieur Ri malgré l'infarctus qu'il a subi en 2016 n'a pas arrêté la cigarette après la pose de son stent tandis que monsieur Np, qui a eu un pontage, a arrêté de fumer étant donné que dans son *“imagination, ce n'est même pas possible d'imaginer re-fumer derrière. C'est trop énorme”*. Enfin, messieurs E, B, L, Bp et Np ont aussi organisé leur emploi du temps afin d'augmenter leur activité physique. Le goût de l'activité physique semble être reliée aux séances de rééducation et d'éducation thérapeutique en particulier pour monsieur Np pour qui *“être pris complètement en charge”* a été un facteur déclencheur de son attrait pour l'activité sportive. Il continue encore aujourd'hui ses activités physiques malgré les contraintes d'emploi du temps avec la même intensité qu'en post-infarctus récent. Il en va de même pour monsieur L pour qui *“la reprise de l'activité physique [initiée lors des séances de rééducation] lui a redonné le goût de faire du sport”*.

Cependant, ces changements de comportements sont vécus comme une contrainte car ils nécessitent *“une hygiène de vie (...) qui est vraiment tirée à quatre épingles”* et qui est difficile à accepter (Monsieur J). La pathologie coronarienne demande de se réadapter progressivement et de *“faire attention”*

(monsieur E), *“d’être plus en alerte”* (monsieur J) ainsi que de *“se limiter”* (monsieur Gh, monsieur J) notamment dans les activités professionnelles et les activités de la vie quotidienne.

Enfin, il existe deux moteurs de motivation cités pour les malades qui ont accepté de participer à l’étude qui sont : l’entourage proche et la peur de la récurrence et leur représentation de la gravité de leur maladie. Concernant l’entourage proche, c’est principalement l’épouse de monsieur Ri, monsieur B et monsieur Bp ou les enfants de monsieur R et de monsieur B qui sont les personnes qui accompagnent les malades dans leur quotidien. Monsieur Bp, par exemple, nous fait part d’un contexte familial stable et compréhensif : la présence de sa femme dans sa maladie n’est *“pas comme une contrainte mais comme une entraide”*. Deuxièmement, la maladie est perçue comme un *“déclat”* et permet aux patients de changer leur comportement afin d’éviter les récurrences : *“j’ai plutôt tendance à penser qu’il vaut mieux respecter les règles, ça donne plus de chance”* s’exprime monsieur L à ce propos. Mais nous verrons dans la partie suivante que ces deux moteurs de motivation sont aussi des sources de difficultés du malade dans sa maladie.

C. Les difficultés du patient face à sa maladie

Les maladies coronariennes, que ce soit l’infarctus ou l’angine de poitrine, sont des maladies chroniques et par définition, seront présentes toute la vie du patient. Le problème de la durée se pose ainsi notamment par monsieur Ri qui s’exprime en ces mots *“j’en ai marre d’aller voir les médecins, j’en ai marre de prendre tous ces cachets tous les jours”* mais aussi par les personnes ayant été diagnostiquées depuis moins de 6 ans. En effet, monsieur J, L et B ressentent des incertitudes quant à la durabilité de leur motivation. Par exemple, monsieur L l’exprime clairement par ses paroles : *“est ce que je vais y arriver sur le long terme [...] ?”*.

De plus, nous avons vu que l’entourage familial était un moteur pour certains malades. Cependant, la présence des proches peut engendrer un malaise chez les malades. Monsieur L mentionne une *“pression familiale”* mais aussi une difficulté de communication quant à leur pathologie avec leurs proches car *“il*

est difficile de parler de ce que l'on ressent avec ses proches (...) qui n'ont pas vécu ça parce que, je pense, qu'ils ne se rendent pas compte". Dans la représentation des malades, ils décrivent leur pathologie comme perturbant l'environnement familial (Monsieur J), les proches ayant peur pour leur santé. Monsieur Gh a bien conscience que ses filles et sa femme sont inquiètes, mais pour lui *"ce n'est pas très agréable de rentrer dans la case des malades"* et ainsi a refusé que sa femme l'accompagne lors de sa première coronarographie. De même, monsieur Np a souhaité *"gérer [son] truc à [sa] vitesse"*, et a dit à ses proches et à sa famille qu'il ne voulait pas les voir avec *"des gueules de six pieds de long"*, lui disant *"mon pauvre"* car sa maladie *"c'est [son] affaire"*. Cette difficulté quant à l'image sociale des patients est aussi retrouvée au travail, monsieur B l'exprime par le fait qu'il ait du mal à prendre son cachet le midi et monsieur L mentionne le fait qu'à son travail, *"on est dans le jeunisme, et j'ai pas envie de passer pour quelqu'un à risque"*

Une autre difficulté rencontrée par les patients est leur rapport à leur propre corps. En premier lieu les malades parlent de leur corps comme un objet. Le vocabulaire de la réparation et du bricolage sont utilisés pour qualifier leur corps par Messieurs Bp et Np : *"La plomberie était réparée"*, *"faire monter la cocotte-minute trop haut"* *"garagiste"* *"être câblés"* *"tuyaux"* ». La maladie coronarienne demande aussi une adaptation de la part des patients au cours de leur vie quotidienne, ceci est vécu comme une diminution, une fragilité. Ceci est exprimé par les verbatims suivants : *"j'ai moins la forme"* (monsieur BP), *"tu es obligé de t'auto-limiter"* (monsieur GH), *"j'ai perdu énormément"* (monsieur L), *"faiblesses physiques"* (monsieur J), *"je me freine"* (madame G). Tous sont à visée négative. Pour Messieurs E et Ra, quant à eux mentionnent aussi cette diminution d'activité mais de manière plus modérée, ayant mis en place une certaine acceptation de leur état physique : *"c'est vrai que nous n'avons plus tout à fait les activités d'avant mais voilà, je le prends bien"* (Monsieur Ra), *"je fais moins de mouvement, moins de travail (...) je fais avec. Je vais doucement"*. (Monsieur E). Enfin, Monsieur Ri, monsieur J et monsieur Gh regrettent la condition antérieure à leur maladie et souhaitent qu'ils puissent refaire les choses comme avant : *"je suis pas encore revenu à la forme d'avant"*.

Face à ses difficultés, le patient a deux solutions : les surmonter seul ou demander de l'aide à son entourage. Le soignant se doit répondre à ses demandes. Percevoir les difficultés de l'individu malade et l'aider à les résoudre sont des compétences indispensables à la qualité de la relation soigné-soignant.

D. La relation soigné - soignant

La dernière représentation abordée lors de ces entretiens est la relation entre soigné et soignant. Les malades ont souhaité discuter de leur relation avec le médecin, le pharmacien et les médicaments et de la place des médecines complémentaires dans leur prise en charge.

A propos de la relation que les malades entretiennent avec les médecins, leur première demande est l'écoute de la part du corps médical. Ceci constitue un point récurrent parmi les participants de l'étude. Certains décrivent des expériences négatives tel que monsieur Ri qui nous rapportent que l'on "*n'écoute pas assez les patients*", "*qu'il faut être plus à l'écoute des patients que leur médecine toute puissante*" et "*qu'ils ne [le] rassurent pas*". Cette mauvaise expérience avec un médecin a poussé le malade à changer de médecin qui lui "*par contre est très à l'écoute*". Monsieur Ra qui relate aussi des expériences négatives lors de sa prise en charge, il n'a "*pas toujours été écouté notamment à l'hôpital*". Cette notion d'angoisse suite à une mauvaise communication de la part des professionnels de santé est aussi vécue par madame G qui a la sensation de ne pas vraiment être prise au sérieux et mentionne qu'elle "*pense que ça va être à [elle] de s'adapter*".

A contrario, certains malades relatent des expériences positives avec les médecins responsables de leur prise en charge, spécialistes et médecins traitants. L'écoute est de nouveau mentionnée, notamment par monsieur B qui utilise aussi des verbatims tels que "*chouchouté*", "*encadré*", "*coucouné*" afin de décrire son ressenti lors de sa prise en charge. Monsieur J a apprécié aussi l'écoute des médecins et a été rassuré après contact avec eux lors de la prise en charge de son infarctus puisqu'ils ont "*été très clairs dans leurs explications*". Monsieur E nous rapporte son bien être avec "*tous les médecins, notamment pour le coeur, ils ont été très très sympa*" et le fait que son médecin traitant le connaisse très bien maintenant.

D'autres qualificatifs positifs ont été utilisés par monsieur L tels que "*supers dévoués, super professionnels, super serviables, super gentils, ils vous prennent en main*" ou bien par monsieur Np tels que "*formidables*", le "*personnel médical était exceptionnellement génial*" lors de leur prise en charge hospitalière.

De manière concomitante à la demande d'écoute dans la relation soigné - soignant, les participants sont en quête d'information et d'explications. Monsieur B et monsieur J ont été satisfaits des explications qu'il leur a été donné et cela a permis à monsieur B de bien comprendre "*pourquoi il faut qu'on prenne ces médicaments*". Cependant, d'autres participants, notamment madame G et monsieur Ri, réclament des informations auxquelles ils n'ont pas eu accès concernant le facteur causal de l'angine de poitrine de madame G ou bien encore la possibilité de devenir handicapé pour monsieur Ri ("*qu'ils me disent ce que j'ai et point final*"). Ceci a généré des angoisses concernant madame G et a poussé monsieur Ri à être réticent envers le corps médical et à rechercher lui-même des informations notamment par la lecture des notices des médicaments qu'il prend. En effet, il remet en question les prescriptions des spécialistes, car "*il trouve que les médecins ne regardent pas assez notre état physique par rapport aux cachets*". Enfin, monsieur Bp exprime des difficultés face à la "*sur-information*" et le tri qu'il est nécessaire de faire parmi elles afin d'avoir les bonnes informations.

Trois patients critiquent la vision de la médecine toute puissante. En effet, monsieur Ra qualifie les médecins d'« *omniscients* » et "*reproche parfois [qu'ils] n'essayent pas de remettre en question le traitement*". De même et comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, monsieur Ri déplore le fait que les médecins ne regardent pas assez l'état physique des patients par rapport au « *cachet* » et mentionne une "*médecine toute puissante*". Cette critique a poussé les patients eux même à remettre en question leur prescription et, par exemple, à arrêter des traitements (monsieur Ri) ou à diminuer les posologies (monsieur Ra). Enfin, monsieur Np est le troisième patient qui rapporte ce "*tout pouvoir*" des médecins et mentionne le fait que cela a empêché "*les gens de prendre en charge leur propre santé*".

Concernant la relation avec le domaine pharmaceutique, autrement dit le pharmacien et les médicaments, différents points sont abordés par les participants. En premier lieu, l'on peut constater que, pour la majorité des personnes qui ont participé aux entretiens, les médicaments sont importants : ces malades sentent une amélioration de leur état et disent les prendre tous les jours. En effet, monsieur E le formule sous l'expression "*avec les médicaments ça va mieux*", pour monsieur Ra les médicaments l'aide. En deuxième lieu, la gravité de leur pathologie semble influencer la prise des traitements car "*c'est trop grave pour ne pas le prendre*" (monsieur B), monsieur J sait que "*c'est important*". Enfin, un deuxième facteur semble influencer de manière positive la thérapeutique c'est la mise en place de "*petits ateliers*" (monsieur B) qui font référence aux différentes séances d'éducation thérapeutique prévues lors de la période de réadaptation et rééducation après un événement coronarien.

Cependant, les traitements engendrent des peurs, des angoisses mais aussi des contraintes notamment par l'existence d'effets indésirables possibles. Quatre des participants formulent cette inquiétude de manière différente : pour madame G, elle "*ne veut même pas les savoir non*", pour monsieur Ri, il a peur que les médicaments "*affectent autre chose*" et pour lui, les "*contraintes ce sont les effets indésirables*". Quant à monsieur L, il a peur que ses traitements lui fassent prendre du poids. Enfin, les effets indésirables tels que l'augmentation des saignements sous anti-coagulants est vécu comme une contrainte importante pour monsieur J qui doit éviter les activités dangereuses comme la moto qui faisait partie de son quotidien. D'autres contraintes sont mentionnées comme celle de la disponibilité des spécialités à l'officine qui oblige les patients à revenir (monsieur Ra) ainsi que l'organisation que le traitement demande au quotidien.

Sur ce dernier point, l'organisation semble-être un point important pour les patients afin d'accepter leur traitement. En effet, certains patients mettent en place des "*rituels*" (Monsieur B) ou sont "*méthodiques*" (monsieur BP) afin d'introduire les médicaments dans leur quotidien. Pour deux patients diagnostiqués il y a moins de 6 mois, l'arrivée dans leur quotidien des traitements a été difficile à vivre : pour monsieur L "*les 3, 4 premiers jours ça m'a perturbé parce que je voyais ces médicaments à chaque fois que j'arrivais dans la cuisine*" ; pour monsieur B, la prise du midi au travail a été un élément gênant c'est

pourquoi un plan de prise a été adapté. Notons que ces deux patients ont décidé d'utiliser un pilulier (*"pas trop moche parce que je ne voulais pas un truc où on voyait que c'est un truc de médicament"* monsieur L) afin de gérer leurs traitements et que cela constitue aussi une contrainte étant donné qu'il faut le préparer. Préparer ses médicaments est aussi une contrainte pour monsieur Ra, même plusieurs années après son diagnostic, notamment quand il part en vacances : il mentionne alors que ses traitements *"sont une contrainte terrible"* puisqu'il prend plus de 7 spécialités par jours. Le nombre de médicaments à prendre par jour et le nombre de prises sont aussi des difficultés ressenties par les patients. Bien que certains ont conscience de l'importance de leur traitement, ceci génère de l'agacement chez monsieur J qui râle avec lassitude *"j'ouvre le semainier tous les jours et je me dis 'pfff y'a tout ça à prendre'"*, il se qualifie de *"pharmacie ambulante"*. Madame G, angoissée par son traitement, énonce que *"si on en a matin, midi et soir c'est là que c'est compliqué."*

Malgré ces difficultés, les participants abordent aussi des points positifs quant à leur relation avec le pharmacien et les médicaments. Comme nous l'avons dit plus haut, ces derniers aident les patients et leur permettent d'aller mieux. De plus, la relation avec le pharmacien d'officine est plutôt bien appréciée du fait qu'il *"n'y a jamais aucun soucis"* pour monsieur E, et que monsieur Bp vient *"toujours [dans sa pharmacie] par proximité et par convivialité. J'ai eu des conseils sur la prise ou les effets indésirables"*, *"cette pharmacie m'a toujours donné de bons conseils"* (monsieur Ra). De même, les ateliers d'éducation thérapeutique ont eu des effets bénéfiques dans l'accompagnement du patient (*"petits ateliers qu'ils ont mis en place c'est très bien"* monsieur B) pour la compréhension et la gestion des traitements.

Le dernier point abordé par les participants est le recours à des médecines complémentaires. 5 des 10 participants y ont eu ou ont recours à ces méthodes dans leur vie, dans le cadre ou non de la pathologie coronarienne. Elles sont qualifiées de *"médecines traditionnelles"* par monsieur E. Ce dernier et monsieur Ri ont l'impression que cela ne guérit pas tout. Madame G a fait appel à différentes médecines complémentaires telles que l'utilisation des huiles essentielles, le recours à une magnétiseuse et à un psychologue car *"ça m'a aidé à accepter ce qu'il m'arrive et quand on est dans l'acceptation, c'est un"*

pas vers l'avant". Monsieur Np a ressenti le besoin de *"préparer son corps à base de phytothérapie"* avant son opération et critique le modèle de la médecine actuelle en le formulant de cette manière : *"On a soigné les symptômes, on a soigné les conséquences, mais on n'a pas soigné, on n'a pas appris à soigner les causes."* Pour lui, il n'y a pas de prise en charge globale dans la médecine conventionnelle puisqu'elle est *"trop locale"*.

Certains patients ont reçu des conseils de proches ou du corps médical afin de s'orienter vers des médecins complémentaires mais , monsieur J par exemple, ne ressent pas le besoin *"d'alternative aux médicaments où quoi que ce soit pour l'instant"* car les conseils qui lui ont été prodigués sont suffisants. Enfin, monsieur Ra n'est pas convaincu par ces thérapies complémentaires parce qu'il *"a des raisonnements un peu idiots : dans le temps on mourrait à 40 ans, maintenant à 80"*.

B. Étude quantitative

A. Taux de réponse et résultats globaux

a) Tableaux des échantillons et caractérisation

La population étudiée a été constituée au CHU (N= 30) et en pharmacie d'officine (N=24) sur une période de 1 mois. Dans l'échantillon "officine" sont comptés les patients du centre de soins de suite.

L'âge moyen des échantillons étaient respectivement de 58,7 ans (mini : 42 ans) et de 59,5 ans (mini : 41 ans).

La caractérisation de la population peut se faire selon 4 critères majeurs (Tableau 3) :

- le sexe : homme ou femme
- le lieu d'inclusion : CHU ou officine
- la structure familiale : seul ou marié/ en concubinage
- la durée depuis le diagnostic : <6 mois, 6 mois - 1an, 1-5 ans, 5-10 ans, >10 ans

Tableau 3 : Caractéristiques de la cohorte selon les 4 critères majeurs.

	SEUL		NON SEUL		
HOMME	0	4	5	8	OFF
FEMME	1	2	1	3	
HOMME	3	1	10	5	CHU
FEMME	1	0	3	2	
	diagnostic <6 mois	diagnostic >6 mois	diagnostic <6 mois	diagnostic >6 mois	

- échantillon "seul" : N=12
- échantillon "officine/SSR" : N =24
- échantillon "homme" : N=36
- échantillon "diagnostic < 6 mois" : N=24
- échantillon "non seul" : N=37
- échantillon "CHU" : N =25
- échantillon "femme" : N=13
- échantillon "diagnostic > 6 mois" : N=25

Tableau 4 : Effectifs de chaque critère d'étude.

	N	N (%)		N	N (%)
cohorte totale	50	100			
Off /SSR	24	48	seul	14	28
CHU	26	52	non seul	36	72
Homme	39	78	> 6 mois	26	52
Femme	11	22	< 6 mois	24	48

La somme des échantillons n'est pas égale à la population totale car certaines informations manquent sur des questionnaires. Dès lors qu'une information manquait et était nécessaire les réponses du patient n'étaient pas utilisées (Tableau 4).

Tableau 5 : Effectifs par fourchette de durée depuis le diagnostic et par durée cumulée.

	N	N cumulé			
< 6 mois	24	24	30	36	40
6 - 12 mois	6	23	17	11	7
1 - 5 ans	6				
6 - 10 ans	4				
> 10 ans	7				
inconnu	7				
		54			

La répartition similaire (N=24 et N=23) entre les durées depuis le diagnostic (plus et moins de 6 mois) correspond à la répartition souhaitée avec l'opposition d'inclusion CHU versus officine (Tableau 5). Il s'agit d'une situation fortuite puisque que la durée de diagnostic n'est finalement pas corrélée au centre d'inclusion. Le critère du centre d'inclusion ne sera pas utilisé.

Le type de profession était demandé, ainsi que le niveau d'étude. Nous retrouvons respectivement 7 et 4 catégories. Nous avons choisi de ne pas utiliser ces informations dans cette étude puisque les cohortes n'étaient pas suffisantes pour une analyse représentative et que nous nous sommes restreint aux critères supposés pertinents.

b) QUILAM

Il a été collecté 50 tests QUILAM / AIS / IPQ. Dans le tableau ci-dessous (Tableau 6) on retrouvera les scores moyens et écart-type pour les différents échantillons de chaque critère majeur dans chacune des dimensions.

Tableau 6 : Scores QUILAM moyens par critère d'étude.

TEST	moyenne (écart-type)					
	N	score total	dimension 1	dimension 2	dimension 3	dimension 4
cohorte totale	50	76,9 (10,47)	17,7 (5,73)	22,5 (4,755)	18,9 (3,23)	18,8 (2,52)
Off/ssr	24	78,7 (6,87)	17,7(5,55)	23,7 (3,77)	18,8 (2,95)	18,6 (2,22)
Chu	26	75,2 (11,55)	18,8 (5,85)	21,5 (5,36)	18,9 (3,53)	18,9 (2,79)
Homme	36	78,2 (9,28)	17,6 (5,19)	22,3 (4,86)	19,3 (2,75)	19,0 (2,35)
Femme	9	81,1 (8,40)	17,1 (5,90)	24,9 (3,48)	19,6 (2,13)	19,6 (1,81)
seul	12	77,0 (7,86)	17,1 (5,09)	23,3 (5,35)	18,0 (3,36)	18,6 (2,47)
non seul	33	79,4 (9,53)	17,7 (5,41)	22,6 (4,51)	19,9 (2,15)	19,3 (2,17)
> 6 mois	21	78,5 (7,37)	17,9 (4,45)	23,1 (4,52)	18,7 (2,87)	18,9 (2,13)
< 6 mois	23	79,4 (10,80)	17,5 (6,24)	22,5 (5,07)	20,0 (2,32)	19,4 (2,18)

Les populations sont globalement équilibrées, à l'exception des proportions homme / femme (respectivement, test : 72% / 18%) Les caractéristiques majeures peuvent être définies de façon binaire, et les sommes des deux populations observées auraient dû être égales à 50, mais du fait de questionnaires incomplets ces échantillons ne sont pas aussi larges que prévu.

L'analyse par dimension permet de retrouver le nombre de patients "positifs" c'est-à-dire ayant un score supérieur au seuil défini, mais il est aussi intéressant de compter le nombre de dimension "positive" pour chaque patient. On qualifie un patient QUILAM+ non pas sur un score total dépassant un seuil mais sur un nombre de dimensions positives, c'est-à-dire s'il obtient au moins 3 dimensions "positives" sur 4.

Pour les dimensions 3 et 4 plus de la moitié des patients ont un score supérieur à 18, tandis que seulement 40% des patients ont un score supérieur au seuil pour les 2 premières dimensions. On classe 54% des patients comme "QUILAM+" contre 46% n'ayant pas 3 dimensions positives. Aux extrémités des résultats on remarque que 2 patients n'ont aucune dimension positive contre 7 ayant toutes les dimensions positives (Tableau 7).

Tableau 7 : Effectifs dont le score pour chaque dimension est positif, et des effectifs par nombre de dimensions positives.

N=50	dim 1	dim 2	dim 3	dim 4	
>18	20		37	34	
< 25		20			
4 dim >seuil	7 (14%)				27 (54%)
3 dim >seuil	20 (40%)				
2 dim >seuil	13 (26%)				23 (46%)
1 dim >seuil	8 (16%)				
0 dim >seuil	2 (4%)				

c) AIS

Pour chaque critère de caractérisation la moyenne et l'écart-type sont reportés dans le tableau 8 avec le nombre de patients par échantillon. Les scores AIS ne présentent pas de différences (test Kruskal-Wallis p -value = 0.716). Le nombre de patients par échantillon reste acceptable. La moyenne de la population totale correspond à la limite entre une bonne et une mauvaise acceptation. Le score minimum est de 10 tandis que le score maximum est de 40 (obtenu pour 2 patients)

Tableau 8 : Effectifs par classe d'acceptation selon l'AIS.

score AIS (N=50)	nb de patients	%	
8-19 (mauvaise acceptation)	8	16 %	32 %
20-29	8	16 %	
30-40 (bonne acceptation)	34	68 %	

La moyenne minimale est obtenue par l'échantillon "CHU" tandis que la moyenne maximale est obtenue par l'échantillon "seul". La proportion de patients ayant un score supérieur à 29 (c'est-à-dire compris en 30 et 40) dans chaque échantillon est comprise entre 62 et 82%. Les conditions d'applications du test du Chi² ne sont pas remplies pour les échantillons "femme" et "seul" (nombre > ou = 5) pour les autres il n'y a pas de différence significative (p-value = 0.905). L'échantillon "femme" est néanmoins celui avec la plus grande proportion de scores supérieurs à 29 (Tableau 9).

Tableau 9 : Scores AIS moyens par critère d'étude.

	moyenne (écart-type)		nb patients dont score > 29 (proportion en %)
	N	score total	
cohorte totale	50	29,7 (8,27)	34 (68%)
Off /SSR	23	30,8 (8,80)	17 (74%)
CHU	26	28,6 (7,97)	16 (62%)
Homme	38	29,1 (8,98)	24 (63%)
Femme	11	31,4 (5,64)	9 (82%)
seul	13	31,6 (7,77)	10 (77%)
non seul	36	28,9 (8,54)	23 (64%)
> 6 mois	23	30,0 (9,32)	15 (65%)
< 6 mois	24	29,6 (6,65)	17 (71%)

d) IPQ

Score IPQ

Les scores pour chaque dimension ainsi que les scores totaux sont repris dans le tableau ci-dessous (Tableau 10). Le score moyen est de 42,8, les scores minimal et maximal sont 25 et 68.

Tableau 10 : Scores IPQ moyens et par dimension pour chaque critère d'étude.

		moyenne (écart-type)		
	N	score total	croyances +	croyances -
cohorte totale	50	42,8 (9,15)	22,6 (5,39)	20,3 (5,68)
Off /SSR	23	42,3 (7,81)	22,5 (5,73)	19,8 (4,41)
CHU	26	43,4 (10,537)	22,7 (5,18)	20,7 (6,69)
Homme	38	43,0 (9,53)	22,9 (5,54)	20,1 (5,79)
Femme	11	42,4 (8,09)	21,3 (4,84)	21,1 (5,41)
seul	13	43,8 (11,1)	22,6 (5,57)	21,2 (6,90)
non seul	36	42,5 (8,41)	22,6 (5,40)	19,9 (5,19)
> 6 mois	23	42,6 (9,66)	22,8 (5,11)	19,8 (6,09)
< 6 mois	24	43,1 (8,76)	22,3 (5,78)	20,8 (5,26)

Pour l'IPQ aucun seuil n'est défini, il a fallu déterminer une "limite". En supposant qu'il s'agisse d'une répartition normale centrée sur la moyenne nous choisissons de prendre celle-ci pour seuil. Les patients dont le score est inférieur ou égale à 42 sont dit "négatifs", c'est-à-dire "ne se percevant pas comme malade" (N=30) ; tandis que les patients ayant un score supérieur ou égal à 43 sont dit "positifs", c'est-à-dire "se percevant malade" (N=20) (Tableau 10). La moyenne des patients négatifs est égale à 36,6,

soit une valeur assez proche de la moyenne, alors que la moyenne des patients positifs est égale à 52,2, soit une valeur nettement au-dessus de la moyenne. On pourra penser qu'on est dans un schéma où les patients "négatifs" sont en cours de perception de leur pathologie, alors que ceux qui perçoivent leur pathologie la perçoivent de manière plus marquée.

Lorsqu'on prend le versant "croyances positives" la moyenne est de 22,6. Il y a 22 patients au-dessus de cette moyenne, pour 28 en dessous. Pour la dimension "croyances négatives" la moyenne est de 20,3. Il y a 24 patients en dessus de la moyenne et 26 patients en dessous. On compte également 17 patients ayant les scores des 2 dimensions inférieurs aux moyennes, ainsi que 13 patients ayant les 2 scores supérieurs aux moyennes (Tableau 11).

Tableau 11 : Contingence des effectifs par dimension de l'IPQ.

IPQ	croyances "+" : > moyenne	croyances "+" : < moyenne
croyances "-" : > moyenne	13 (26%)	11 (22%)
croyances "-" : < moyenne	9 (18%)	17 (34%)

Raisons citées dans l'IPQ

Le test IPQ demandait de citer les 3 raisons auxquelles le patient attribue sa maladie. Sur les 50 patients, 33 ont renseigné les 3 raisons, 2 n'ont renseigné aucune raison, 15 patients ont renseigné 1 ou 2 réponses. Il y a 26 occurrences pour la raison "rien" soit 17.33% des 150 réponses attendues. Il s'agit de la réponse la plus "citée". Les 124 réponses restantes ont été rangées en 17 items : poids, tabac, alcool, alimentation, gourmandise, hygiène de vie, sédentarité, surmenage, stress, comorbidités (étaient cités : cholestérol, apnée du sommeil, hypertension artérielle, diabète, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), radiothérapie), solitude, vie personnelle, hérédité, décès d'un proche, refus, pas de chance/ hasard. Il s'agit des raisons citées par les patients, qu'elles soient pertinentes ou

non, qu'elles soient imprégnées de sous-entendus ou non. La classification la plus utilisée pour ranger ces raisons est la classification bimodale facteurs intrinsèques / facteurs extrinsèques (Figure 7). On retrouve le tableau d'occurrence ci-dessous (Tableau 12). Les 3 facteurs intrinsèques les plus cités sont : le tabac, l'alimentation et le stress (N= 21, 12, et 23). Les 3 facteurs extrinsèques les plus cités sont : les comorbidités, l'hérédité, "rien" (N=12, 23 et 24).

Tableau 12 : Occurrences et proportions des raisons auxquelles les patients attribuent leurs pathologies.

facteurs intrinsèques (proportion en % parmi les facteurs intrinsèques)		*	facteurs extrinsèques (proportion en % parmi les facteurs extrinsèques)		*
poids	6 (7.14%)	4%	comorbidités	12 (18.18%)	8%
tabac	21(25.00%)	14%	décès	1(1.52%)	0,67%
alcool	1 (1.19%)	0,67%	hérédité	23 (34.85%)	15,33 %
alimentation	12 (14.29%)	8%	pas de chance / hasard	3 (4.55%)	2 %
gourmandise	2 (2.38%)	1,33%	froid	1 (1.52%)	0,67%
sédentarité	10 (11.90%)	6,67%	rien / ne sait pas	26 (39.39%)	17,33 %
hygiène	1 (1.19%)	0,67%			
stress	23 (27.38%)	15,33%			
vie personnelle	1 (1.19%)	0,67%			
surmenage	5 (5.95%)	3,33%			
refus	1 (1.19%)	0,67%			
solitude	1 (1.19%)	0,67%			
total : 84 citations (56%)			total : 66 citations (44 %)		

* : proportion de la raison parmi toutes celles citées (%)

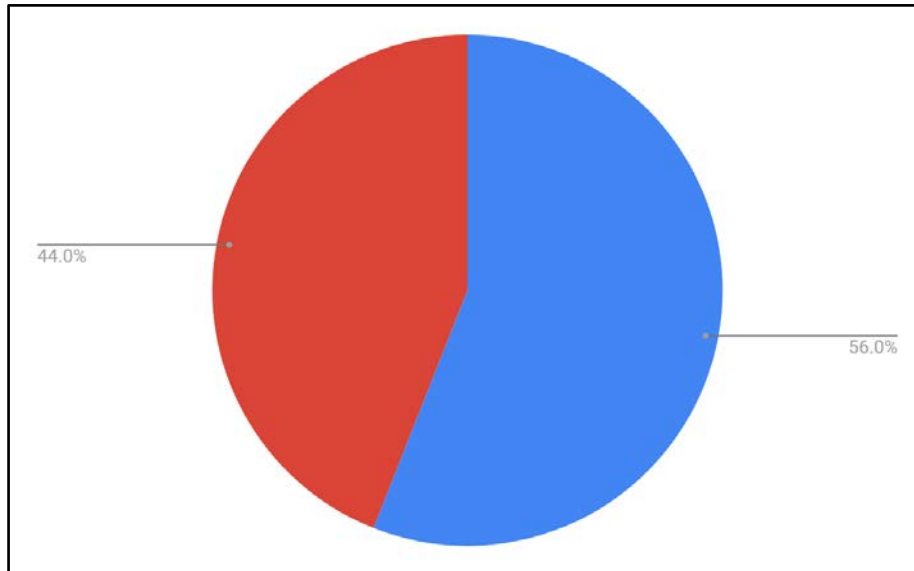


Figure 7 : Diagramme des proportions des raisons citées (facteurs intrinsèques en rouge ; facteurs extrinsèques en bleu).

Pour 2 patients la date du diagnostic n'était pas connue ils ont donc été supprimés de l'analyse des facteurs dits internes ou externes selon la date du diagnostic (Tableaux 13).

Tableau 13 : Effectifs par nombre de facteurs internes selon la durée depuis la date du diagnostic.

	< 6 mois (N= 24)		> 6 mois (N= 24)	
moyenne	1.500		1.875	
Écart type	1.063		0.992	
3/3	5	20.83%	8	33.33%
2/3	7	29.17%	7	29.17%
1/3	7	29.17%	7	29.17%
0/3	5	20.83%	2	8.33%

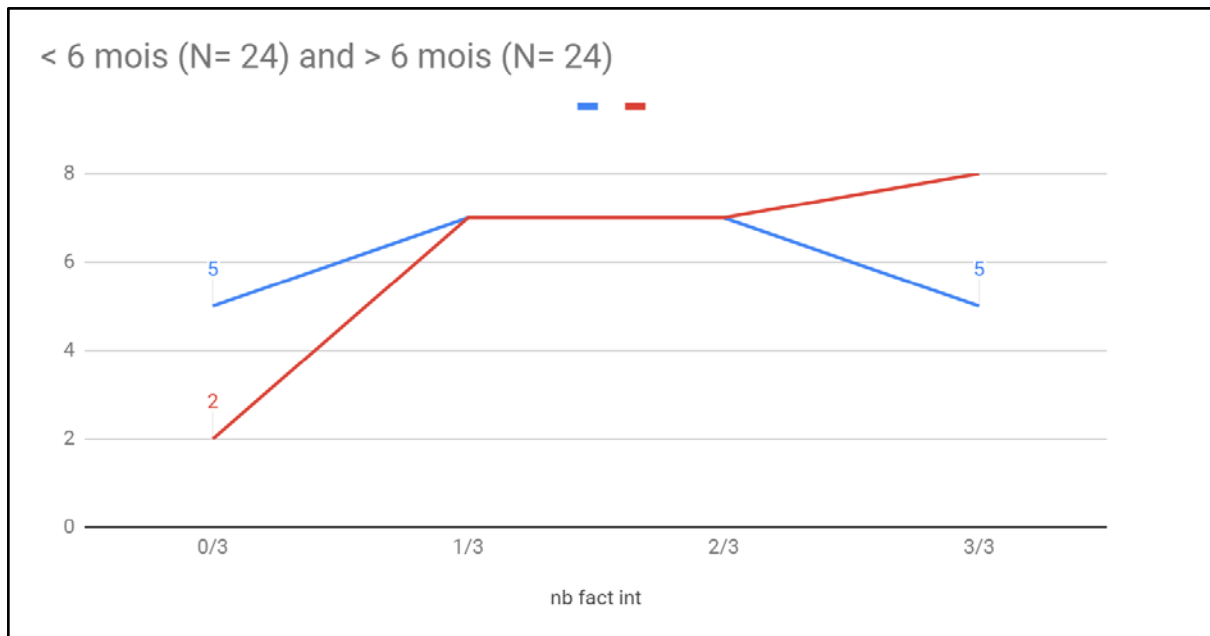


Figure 8 : Graphique des effectifs par nombre de facteurs internes cités selon la durée depuis la date du diagnostic (<6 mois (bleu) versus les >6 mois (rouge)).

Lorsqu'on observe la proportion de facteurs internes en fonction du diagnostic récent ou non on constate que les diagnostics "anciens" cumulent plus de facteurs internes (Tableau 14 et figure 8). La place de l'éducation thérapeutique et l'importance du temps nécessaire à l'acceptation du changement sont des questions qui surviennent avec ses résultats.

Tableau 14 : Occurrences de raisons citées selon la durée depuis la date du diagnostic.

	items	< 6 mois		> 6 mois			
Facteurs internes	poids	2	2.78%	36 (50%)	4	5.56%	45 (62,5%)
	tabac	11	15.28%		9	12.50%	
	alcool	1	1.39%		0	0.00%	
	alimentation	5	6.94%		7	9.72%	
	gourmandise	0	0.00%		1	1.39%	
	sédentarité	3	4.17%		7	9.72%	
	hygiene	0	0.00%		1	1.39%	
	stress	10	13.89%		12	16.67%	
	vie perso	0	0.00%		1	1.39%	
	surmenage	3	4.17%		2	2.78%	
	refus	0	0.00%		1	1.39%	
	solitude	1	1.39%		0	0.00%	
facteurs externes	comorbidités	9	12.50%	36 (50%)	3	4.17%	27 (37,5%)
	décès proche	1	1.39%		0	0.00%	
	hérédité	11	15.28%		11	15.28%	
	pas de chance / hasard	1	1.39%		2	2.78%	
	froid	1	1.39%		0	0.00%	
	ne sait pas/ rien	13	18.06%		11	15.28%	

On constate (Tableau 14) un premier phénomène (gris) de 4 grandes raisons récurrentes et stables (tabac, stress, hérédité, ne sait pas), et puis un second phénomène (bleu) où les facteurs internes augmentent (poids, sédentarité, alimentation) lorsque la date du diagnostic est moins récente.

Une autre classification selon les facteurs “modifiables”, “peu modifiables” et “non modifiables” est envisageable. Le tableau ci-dessous intègre chaque raison citée (Tableau 15 ; Figure 9). La plus grande

proportion des raisons citées correspond à des facteurs non modifiables, notamment par les facteurs “hérédité” et “rien / ne sait pas”.

Tableau 15 : Occurrences et proportions des raisons auxquelles les patients attribuent leurs pathologies selon qu’elles soient modifiables, peu modifiables ou non modifiables.

Facteurs modifiables		Facteurs peu modifiables		Facteurs non modifiables	
poids	6 (4%)	surmenage	5 (3,33 %)	radiothérapie	1 (0,67 %)
tabac	21 (14%)	stress	23 (15,33 %)	décès proche	1 (0,67 %)
alimentation	12 (8%)	cholestérol	3 (2%)	hérédité	23 (15,33 %)
alcool	1 (0,67 %)	apnée du sommeil	1 (0,67 %)	refus	1 (0,67 %)
gourmandise	2 (1,33 %)	HTA	2 (1,33 %)	pas de chance / hasard	3 (2%)
hygiene	1 (0,67 %)	diabète	4 (2,67 %)	froid	1 (0,67 %)
sédentarité	10 (6,67 %)	solitude	1 (0,67 %)	ne sait pas/ rien	26 (17,33 %)
		vie perso	1 (0,67 %)		
		BPCO	1 (0,67 %)		
53 (35,33 %)		41 (27,33 %)		56 (37,33 %)	

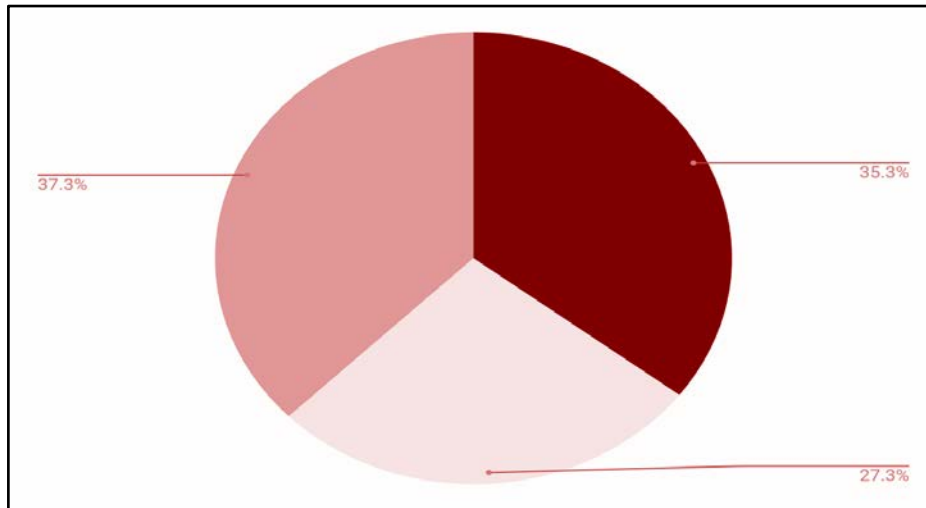


Figure 9 : Proportion des occurrences en fonction qu'elles soient modifiables, peu modifiables ou non modifiables.

B. facteurs de faible adhésion et faible acceptation

Pour chaque dimension on pourra tester la combinaison de critères de caractérisation et confirmer une éventuelle différence statistiquement significative. Le test de Mann Whitney permet de dire si 2 échantillons appartiennent à une même population, c'est-à-dire si leur score à une dimension du test présente ou non une différence. Le nombre de combinaisons possibles est important puisqu'on pourra tester le fait d'être un homme versus être une femme dans la population "CHU" ou bien dans la population "officine", mais aussi tester le centre d'inclusion CHU versus officine dans la population "homme" ou bien la population "femme". Il est possible d'affiner en combinant les critères, par exemple : être une femme seule versus être un homme non seul, à l'intérieur de la population "officine".

La méthode du tri à plat induit un nombre de combinaisons particulièrement important. Seules certaines ont été testées, correspondantes aux hypothèses de départ, dès lors que les effectifs étaient suffisants.

Lorsque l'on prend la population totale aucune différence significative n'est mise en évidence entre les hommes et les femmes, ni entre les centres d'investigation (Tableau 16). Les patients vivant seuls présentent un score différent significativement pour la troisième dimension du QUILAM en

comparaison des patients mariés ou en concubinage (p-value = 0.034). De même on observe une différence pour cette même dimension entre les patients dont le diagnostic est récent de moins de 6 mois par rapport à ceux dont le diagnostic est antérieur à 6 mois (p-value = 0.004) (Tableau 17). La limite des 6 mois met en évidence une différence, que la limite des 1 an ne montre pas (p-value > 0.05 pour toutes les dimensions).

Tableau 16 : Résultats du Mann-Whitney sur des critères opposés de la population totale.

Sous-population étudiée	échantillon 1	échantillon 2	N*	Dimensions avec une différence
Totale	CHU	Officine	50	NS - p-value > 0.05
Totale	Femme	Homme	45	NS - p-value > 0.05
Totale	seul	non seul	45	représentation spécifique du traitement (p=0.03419)
Totale	< 6 mois	> 6 mois	43	représentation spécifique du traitement (p=0.00405)
Totale	< 1 an	> 1 an	43	NS - p-value > 0.05

* : la taille des échantillons peut varier d'une dimension à l'autre (dimensions du QUILAM vers dimension de l'IPQ). Le N renseigné est la plus petite cohorte.

Cette “limite” des 6 mois a été testée sur les grands critères pour chacune des dimensions (Tableau 17). Aucune n’a montré de différence significative à l’exception de la troisième du QUILAM (représentations spécifiques du traitement) entre les patients de sexe masculin ayant eu un diagnostic dans les 6 mois et les patients masculins ayant eu un diagnostic plus ancien (p-value = 0.029) (Tableau 18).

Tableau 17 : Résultats du Mann-Whitney sur le critère de la date de diagnostic sur chaque critère.

Sous-population étudiée	échantillon 1	échantillon 2	N*	dimensions avec une différences
CHU	< 6 mois	> 6 mois	21	NS - p-value > 0.05
Officine	< 6 mois	> 6 mois	22	NS - p-value > 0.05
homme	< 6 mois	> 6 mois	34	représentation spécifique du traitement (p=0.0290)
femme	< 6 mois	> 6 mois	9	NS - p-value > 0.05
seul	< 6 mois	> 6 mois	11	NS - p-value > 0.05
non seul	< 6 mois	> 6 mois	21	NS - p-value > 0.05

Tableau 18 : Résultats du Mann-Whitney sur des critères opposés de la sous-population masculine.

Sous-population étudiée	échantillon 1	échantillon 2	N*	dimensions avec une différences
homme	officine	CHU	36	NS - p-value > 0.05
homme	< 6 mois	> 6 mois	34	représentation spécifique du traitement (p=0.0290)
homme	seul	non seul	36	représentation spécifique du traitement (p=0.01270)

Lorsque l'on combine les caractéristiques sensibles (diagnostic récent, vivre seul, être un homme) on observe une différence sur la durée depuis le diagnostic, c'est un critère de différence significative chez les patients de sexe masculin (Tableau 18). Le fait de vivre seul en est également un pour la dimension des représentations spécifiques du traitement (p-value= 0.012).

Pour toutes les combinaisons testées aucune différence n'a pu être observée pour les dimensions "représentations générales" et "organisation du traitement" du QUILAM, ni pour l'AIS, ni pour des dimensions "positives" et "négatives" de l'IPQ

C. Corrélation entre l'adhésion et l'acceptation

a) Chi²

Les résultats des scores AIS et IPQ sont indépendants l'un de l'autre (p value Chi² > 0.05) (Tableau 19). L'acceptation de la maladie n'a pas de lien avec la perception de celle-ci.

Tableau 19 : Contingence du Chi² pour les scores IPQ versus AIS.

N=50	score à l'AIS (+ si score > 29)		
score à l'IPQ (+ si > moy (43))		AIS +	AIS -
	IPQ +	11	9
	IPQ -	23	7
p value chi ² = 0.19374885025586			

Les scores aux tests QUILAM et AIS, définis tels que “positif” si respectivement : au moins 3 dimensions positives et score > 29, sont indépendants (p-value du Chi² > 0,05) (Tableau 20). De plus les résultats des tests sont toujours indépendants lorsqu'on définit un score QUILAM comme positif s'il y a au moins 2 dimensions positives (p-value du test exact de fisher: 0.4073, odds Ratio : 2.4024, Intervalle de confiance à 95% [0.3062 ; 15.5001]). L'acceptation de la maladie et l'adhésion à la prise en charge ne sont pas lié, ici.

Tableau 20: Contingence du Chi² pour les scores QUILAM versus AIS.

N=46	QUILAM + si 3 dimensions > seuil*			QUILAM + si 2 dimensions > seuil			
	score à l'AIS (+ si score > 29)		QUILAM +	QUILAM -		QUILAM +	QUILAM -
		AIS +	19	12	AIS +	27	4
	AIS -	7	8	AIS -	11	4	
p value chi ² = 0.53481439536494				p value test fisher = 0.40743746623053			

Les scores aux tests QUILAM et IPQ, définis tels que “positif” si respectivement : au moins 3 dimensions positives et score >43, sont indépendants (p-value du Chi² > 0,05) (Tableau 21). De plus les résultats des tests sont toujours indépendants lorsqu’on définit un score QUILAM comme positif s’il y a au moins 2 dimensions positives (p-value du test exact de fisher: 0.7002, odds Ratio : 0.6584; Intervalle de confiance à 95% [0.1049 ; 4.1186]). La perception de la maladie n’est pas lié à l’adhésion thérapeutique.

Tableau 21 : Contingence du Chi² pour les scores IPQ versus QUILAM.

N=46 score à l'IPQ (+ si > moy (43))	QUILAM + si 3 dimensions > seuil*		QUILAM + si 2 dimensions > seuil			
		QUILAM +	QUILAM -		QUILAM +	QUILAM -
	IPQ +	11	8	IPQ +	15	4
	IPQ -	15	12	IPQ -	23	4
p value chi ² = 1			p value Fisher = 0.70020110349095			

A partir des seuils définis nous pouvons définir un tableau de contingence qui compile les résultats pour les 3 tests (Tableau 22)

Tableau 22 : Contingence pour chaque test.

	QUILAM+	QUILAM-	IPQ +	IPQ -
IPQ +	11	8		
IPQ -	15	12		
AIS +	19	12	11	23
AIS -	7	8	9	7

b) Tests de corrélation de Pearson

Chacune des dimensions est testée avec les autres dimensions pour mettre en évidence une corrélation entre les scores. On construit le tableau de corrélation de Pearson (Tableau 23) ci-dessous, dont les valeurs sont disponibles en annexe.

Tableau 23 : Corrélation de Pearson pour chacune des dimensions du questionnaire.

	M	ET	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. dimension 1 : représentations générales	16,72	5,73									
2. dimension 2 : relation patient système de soin	22,54	4,75									
3. dimension 3 : représentations spécifiques du traitement	18,86	3,23	*								
4. dimension 4 : organisation du traitement	18,78	2,52	*		*						
5. score total du QUILAM	76,90	10,47	**	**	**	**					
6. score total AIS	29,66	8,27									
7. dimension croyance négative de IPQ	20,28	5,68		*		*	*				
8. dimension croyance positive de IPQ	22,56	5,39		*		*	*		*		
9. score total IPQ	42,84	9,15		**		*	**		**	**	

* : différence statistiquement significative pour $\alpha < 0.05$

** : différence statistiquement significative pour $\alpha < 0.001$

La première observation est celle de l'absence de corrélation entre le score AIS et n'importe quel autre score. La deuxième observation est celle de la corrélation "logique" entre les scores globaux (QUILAM ou IPQ) et chacune de leurs dimensions respectives. La force de corrélation est d'ailleurs importante à chaque fois (Tableau 23).

À l'intérieur du QUILAM les dimensions 1, 3 et 4 sont corrélées entre elles. Lorsqu'on compare avec les dimensions de l'IPQ les dimensions 2 et 4 sont corrélées à la fois aux croyances positives, aux croyances négatives et aux scores finaux, ce qui signifie que la perception de la maladie est liée à l'impact de la relation soigné – soignant et à l'organisation du traitement.

Les scores finaux des test QUILAM et IPQ sont corrélés, de sorte que la perception de la maladie et l'adhésion thérapeutique sont corrélées ici.

III. Interprétations et discussions

Limites et perspectives de l'étude

Dans cette étude, il existe plusieurs aspects qui portent à réflexion. Concernant la méthodologie, le choix d'effectuer des entretiens semi-directifs est un avantage pour explorer les représentations des patients puisqu'ils laissent libre la parole de l'individu participant à l'étude mais permet au chercheur de conserver un certain fil entre chaque entretien grâce à la grille élaborée en amont. Ainsi, les entretiens permettent de qualifier une situation tandis que l'utilisation de questionnaire permet de quantifier l'image identifiée dans la partie qualitative. Cependant, trois chercheurs différents ont rencontré des individus malades pour effectuer les entretiens : chacun ayant ses propres représentations, leur manière de communiquer et de mener les entretiens. Ceci peut constituer un biais dans notre étude. Enfin, les questions choisies sont vastes : elles permettent ainsi d'explorer le maximum de représentations sur les 4 grands thèmes que nous avons dégagés dans la partie résultat mais, cela aurait été intéressant d'effectuer un "pré-test" afin de cibler plus précisément les conceptions et leurs problématiques et ainsi aller plus loin dans l'analyse qualitative.

Concernant l'échantillonnage, nous avons choisi les critères qui nous paraissaient importants, mais d'autres critères pourraient être étudiés. Les seuls critères qui sont statistiquement différents sont : la

date du diagnostic et le fait d'être seul ou non. Ces critères ne présentent une différence que pour une seule dimension de tous les scores étudiés : les représentations spécifiques du QUILAM. La date du diagnostic est importante sur les représentations du traitement, et la limite observée se situe à 6 mois mais il est possible qu'en changeant l'échelle d'analyse (2 ou 9 mois par exemple) les résultats soient différents. En effet, le Mann-Whitney permet de dire que les "patients dont l'accident est survenu il y a moins de 6 mois" et "patients dont l'accident est survenu il y a plus de 6 mois" ne présentent pas les mêmes scores pour cette dimension du QUILAM. Par la suite, lorsqu'on teste les deux échantillons "diagnostic > 1 an" et "diagnostic < 1 an", la différence observée pour une limite de durée à 6 mois disparaît. Il est probable que le temps, le cheminement du patient et ses expériences, induisent une modification des représentations spécifiques du traitement. Les fourchettes de temps étudiées sont assez larges pour mettre en évidence une variation significative, cependant sur des périodes plus courtes et en particulier juste après le diagnostic, on pourrait penser que la dynamique de ces représentations soit beaucoup plus complexe. Le critère "seul" ou non est défini selon la réponse à la question "le patient vit seul". Nous savons que les structures familiales peuvent être indéfinissables parfois et un biais peut survenir.

Par ailleurs ce test ne permet pas de définir de latéralité, de sorte qu'on puisse prédire que le score d'un échantillon soit inférieur ou supérieur à celui de l'autre échantillon. Néanmoins, de manière logique, on pourra déduire grâce aux scores moyens de chaque échantillon quel est le caractère qui est favorable ou défavorable. Cette réflexion est applicable au critère "seul" ou "non seul" (moyenne « seul » : 18,0 ; moyenne « non seul » : 19,85 ; moyenne « < 6 mois » : 18,68 ; moyenne « > 6 mois » : 20,0). Une différence apparaît sur ces deux facteurs, mais d'autres différences auraient pu apparaître sur d'autres facteurs tels que le poids, l'expérience familiale de pathologie chronique et la durée nécessaire au changement de comportement. Ces facteurs seraient intéressant à étudier dans des études ultérieures.

Quand on regarde parmi les 8 grands critères définis et que l'on compare les scores de chaque dimension pour un diagnostic inférieur ou supérieur à 6 mois, le seul critère dont les scores varient selon la date de diagnostic est le critère "être un homme". Nous savons qu' "être un homme" est un facteur de risque

d'infarctus, mais nous pouvons conclure qu'il s'agit aussi d'un facteur de risque de défaut d'adhésion, en l'occurrence de représentations spécifiques au traitement défavorables, lorsque le diagnostic est récent. Les populations s'amenuisent lorsqu'on combine les critères (exemple : femme dont le diagnostic est < 6 mois versus femme dont le diagnostic est > 6 mois. N= 4 ; 5) et l'analyse statistique perd de la puissance. On constate qu'aucune autre dimension que "les représentations spécifiques du traitement" n'est significative, quelques soient les différents critères définis. On pourra faire plusieurs hypothèses de cette observation :

- soit il n'y a pas assez de monde dans l'étude et le manque de puissance statistique cache certains résultats (et/ou en montre d'autres, pour rappel le risque d'erreur α est défini pour 5%)
- soit les dimensions testées ne sont pas bien définies. Bien que les tests soient éprouvés efficaces et pertinents, on pourra penser qu'ils ne sont pas adaptés aux spécificités de cette pathologie
- soit ce sont les grands critères qui sont mal définis et qui ne permettent pas de différencier l'adhésion, l'acceptation et la perception de la pathologie les uns des autres.

Les hypothèses les plus probables sont la première et la dernière.

La prévalence des maladies cardiovasculaires est prédominante chez les hommes jeunes étant donné que notre étude porte sur la population atteinte de maladie coronarienne de moins de 70 ans : rappelons que le sexe masculin est un facteur de risque à partir d'âge de 45 ans contre 55 ans pour le sexe féminin. Ceci peut constituer un biais, mais ce phénomène peut soulever plusieurs questions : nous avons vu dans la partie contextualisant notre recherche que le sexe n'avait pas d'influence démontrée sur l'adhésion thérapeutique. Cependant, comme le montre Jocelyne Camirand (128) en France, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à se considérer en mauvaise santé que les hommes. On peut alors se demander ce qu'il en est des conceptions relatives à la maladie ? Qu'en est-il du vécu de la personne ? Il serait, dès lors, intéressant de poursuivre ce travail de recherche en incluant plus de femmes afin d'éclaircir ces derniers questionnements. L'étude gagnerait en prenant en compte le contexte socio-économique des patients étant donné que l'influence du milieu social sur les comportements à l'égard des comportements de santé a été démontrée et acquise. Elle gagnerait également en prenant en compte les origines culturelles religieuses et spirituelles des malades puisque,

comme le montre Sylvie Fainzang dans *Médicaments et société* : “certaines conduites sont à rattacher à l’appartenance confessionnelle des individus, mais aussi que d’autres sont à mettre sur le compte de leur origine religieuse, alors même que les auteurs ont pris leurs distances avec la religion” (129).

Le choix de la maladie induisait des variations entre les sexes mais ce choix induisait aussi la présence de comorbidités. De plus la maladie coronarienne, du fait de la symbolique portée à l’organe “cœur”, était un choix constable. “*Les organes et les fonctions du corps humain se voient attribuer des représentations et des valeurs différentes d’une société à une autre. Parfois même, au sein d’une même société, elles diffèrent aussi selon les classes sociales en présence*” (David Le Breton (130)). Les représentations étant un facteur influençant de manière importante l’adhésion thérapeutique et l’acceptation de la maladie, on peut se demander si les conclusions de l’étude auraient été les mêmes dans l’ostéoporose par exemple ? De plus, la présence de comorbidités est susceptible de biaiser notre étude pour deux raisons. La première se rapporte à la perception des différents symptômes des patients et de leurs priorités. Quelle est, à l’heure où les entretiens ont été menés, la pathologie qui préoccupe le plus le patient ? Par exemple, monsieur E était en cours de diagnostic pour une maladie ayant un pronostic pouvant être grave au niveau de la prostate et au cours de l’entretien, il exprimait une angoisse par rapport à cette épreuve. La deuxième raison se rapporte au fait que certaines pathologies chroniques comme le diabète nécessitent un traitement lourd qui influence l’adhésion médicamenteuse notamment par l’augmentation du nombre de prise journalière du traitement, ces pathologies demandent une organisation et une adaptation de vie qui peut être difficilement acceptée par le patient. De même, la dépression est un facteur de défaut d’adhésion or certains participants étaient traités pour cette maladie. Cela peut induire des biais dans les représentations concernant l’état de santé, la qualité de vie du malade et leur adhésion au traitement.

Enfin, les tests utilisés dans la partie quantitative sont des outils assez généraux qui n’étaient pas définis expressément pour une pathologie particulière. Ils limitent, de ce fait, l’analyse pour chaque patient de ses difficultés et de ses représentations. Utilisables lors des bilans de médications, ils sont cependant difficilement praticables au comptoir et ne sont pas adaptés à l’échange verbal entre le pharmacien et

l'individu atteint lors d'une délivrance. De plus, les entretiens qualitatifs permettent de laisser la parole libre à l'individu atteint et permettent au pharmacien de décortiquer ses représentations. Cependant, c'est un exercice qui prend du temps, non seulement avec le malade mais aussi durant l'analyse : effectuer un pré-test rapide et facile de compréhension serait un avantage puisqu'il permettrait de cibler plus spécifiquement les représentations des patients ayant un risque d'influencer négativement son adhésion thérapeutique. Proposer un outil simple qui permette d'aborder les représentations négatives des individus malades vis-à-vis de leur maladie et de leur traitement semble nécessaire.

Vécu et perception de la maladie

Cet événement aigu de la maladie coronarienne peut avoir deux effets. De par sa gravité elle fait prendre conscience au malade de l'importance de changer ses comportements. Face à la gravité de leur pathologie, les patients semblent plus enclins à prendre leur traitement afin d'éviter ce qui leur fait peur : une récurrence et ses conséquences graves.. Les statistiques vont dans ce sens mais ne sont pas formelles. Lorsqu'on prend l'IPQ on observe une répartition en deux niveaux autour de la médiane : 50% des patients sont en dessous et proche de la médiane, 50% sont bien au-dessus. Il y a deux tendances dans la perception de la maladie : une partie des patients est "en cours de travail" et obtient un score faible à moyen, tandis que ceux qui ont "avancé le travail" obtiennent un score élevé. On pourra suggérer que ce "travail" de perception de la maladie coïncide avec la pathologie complexe et l'ensemble des facteurs de prévention secondaire. D'une part il est probable que chez un individu cette perception varie d'un jour à l'autre (avec des jours "rechutes"), mais il est également probable que les scores et les "temps de travail" varient très fortement selon l'état de la pathologie et le type d'intervention (stent versus pontage). Néanmoins le test du Chi² ne montre aucune différence significative, c'est-à-dire que l'acceptation, la perception de la pathologie et l'adhésion n'ont aucun lien dans cette cohorte, malgré les tendances et les impressions.

L'absence de différence significative autorise à penser que les seuils "positifs / négatif" soient mal définis. Cependant lorsqu'on définit un QUILAM positif avec deux dimensions positives et qu'on applique un test non paramétrique de Fisher aucune corrélation n'apparaît. Cela confirme que les seuils

ne sont peut-être pas à remettre en question. Le biais principal est probablement la quantité de donnée, mais il est également probable que la reproductibilité des tests ne soit pas parfaitement fiable : la question du timing se pose à nouveau. On pourra supposer que d'un jour à l'autre le patient puisse ressentir davantage sa pathologie et que la variation du résultat à l'IPQ ne permette pas de le corrélérer aux autres scores. Il en va de même pour l'acceptation, il est probable que le patient subisse des vagues d'acceptation et de refus au fil du temps, qui modifient son score AIS. Enfin on rappelle que tous ces tests ne sont pas spécifiques de la pathologie coronarienne et qu'il serait judicieux de les éprouver, voire de les ajuster, dans cette situation en particulier.

Effectivement ce type d'événement aigu provoque nécessairement des variations psychiques d'acceptation et de refus, de motivation et d'accablement. Le deuil nécessaire de l'état de santé antérieur et du corps sain idéal, provoque aussi des pensées sombres et négatives notamment dues à la diminution physique, à l'arrêt de certaines activités quotidiennes chères au malade (monsieur J et sa moto), voire peut engendrer une dépression (monsieur Ri). Or, l'état de dépression est décrit par Anne Lacroix dans le "processus de distanciation" : le patient est alors triste, méditatif, se met en retrait voire se replie sur lui-même. De plus, la dépression est un facteur de risque d'un défaut d'adhésion chez le malade. Face à cela, un sentiment de malaise voire d'incapacité peut naître chez le soignant alors que la bonne attitude serait d'inviter le patient à s'exprimer tout en respectant son silence et en l'écoutant de manière active afin de mettre en avant ses capacités, l'aider à se projeter vers l'avenir, ou clarifier le rôle de sa maladie dans sa famille.

Enfin, rappelons que les participants ayant été diagnostiqués depuis moins de six mois lors des entretiens expriment la mise en place de changement de comportement "conformément" aux recommandations données par l'équipe soignante. Ces recommandations sont nécessaires aux malades afin d'éviter les récives et sont complémentaires de la thérapeutique médicamenteuse. Ils portent sur les facteurs de risques dits modifiables et demandent aux malades parfois des compromis entre leur plaisir et leur comportement. Mais ces participants nous exposent leurs peurs quant au maintien de ces changements. Cela porte à réflexion sur deux points. Le premier est relatif à la quantité d'informations

octroyées au patient lors des trois semaines de rééducation / réadaptation post événement aigu qui ne doit pas être trop importante pour ne pas générer un stress ou une angoisse. Le deuxième concerne les habitudes de vie d'un individu qui touchent sa sphère intime, la vie à la maison, son chez-soi. La difficulté des patients à accepter ces changements réside peut-être dans la notion de changer comment ils vivent chez eux et de devoir changer leur quotidien pour leur nouvel "état de malade". Comment changer les habitudes alimentaires, par exemple, quand ce n'est pas le patient lui-même qui fait à manger ? Cette question en soulève une autre : qu'en est-il de l'éducation thérapeutique des proches du patient ?

Les changements de comportement

Les trois principales causes des maladies coronariennes citées par les participants de cette partie qualitative sont le stress, le tabac et l'hérédité, qui sont retrouvées dans la partie quantitative mais aussi validées par le corpus médical. Dans la partie quantitative on trouve également un nombre important de cases laissées vides par les patients : 26 occurrences sur les 150 citations attendues. L'interprétation de cette absence de réponse est multiple. On pourra penser que les patients ne savent pas à quoi attribuer leur pathologie, peut-être par manque d'informations, peut-être par déni de la réalité. On pourra également penser qu'ils ne veulent pas l'attribuer. Dans ce dernier cas on pourra impliquer la longueur du test, ou encore la culpabilité du patient qui ne souhaite pas attribuer ses maux aux choix de sa vie quotidienne. L'hérédité et le stress peuvent sous-entendre différentes choses même si le niveau de stress et les antécédents familiaux ont un impact fort et reconnu sur les pathologies cardio-vasculaires. On pourra néanmoins suggérer que ces facteurs cachent un certain déni, c'est-à-dire une mauvaise acceptation. Ces deux raisons permettent de décharger une responsabilité du patient (antécédents dont on hérite de façon déterminée et stress que l'on subit par le monde du travail actuel). L'interprétation de ces résultats reste subjective puisqu'elle met en jeu les représentations du soignant.

L'analyse bimodale « facteurs internes /externes » permet de justifier une certaine objectivité. Néanmoins dans les facteurs externes ont été rangées les raisons "comorbidités" et "n'a pas répondu" bien que d'un part la prise d'un traitement et l'état stable d'une co-pathologie soient des facteurs qui

puissent être modifiés, et que d'autre part plusieurs analyses puissent coexister sous la raison "n'a pas répondu" (Tableau 14). De la même manière le "stress" est rangé dans les facteurs internes dépendants du patient mais le "stress" cache beaucoup d'interprétations et beaucoup de situations plus ou moins dépendantes du patient. On soulignera également que les "comorbidités" devaient être un facteur excluant de l'étude, ce qui aurait pu modifier la présente analyse.

L'un des facteurs probables de prise de conscience des comportements modifiables est le temps, c'est en tout cas notre hypothèse. Depuis l'accident et le diagnostic, le patient va suivre son propre cheminement, avec ou sans les soignants, pour adapter son hygiène de vie (alimentation, activité physique et consommation de produits toxiques). La proportion de facteurs internes modifiables augmentent quand la date du diagnostic augmente. On pourra penser que les multiples interventions de professionnels de santé auront convaincus les patients de l'impact de l'hygiène de vie. La répétition des interventions et la diversité des professionnels de santé ont probablement un impact puisqu'on observe cette augmentation malgré le séjour des patients en rééducation cardiaque. Que l'on prenne le nombre moyen de facteurs internes ou bien la répartition des patients selon le nombre de facteurs internes cités le constat est le même : il y a une prise de conscience avec le temps. Les patients ayant eu un cheminement plus long attribuent leur pathologie à davantage de facteurs modifiables de leur vie courante : moins de patients ne citent que des facteurs externes et plus de patients ne citent que des facteurs internes. On pourra penser que l'amélioration de leur santé, que ce soit celle perçue ou que ce soit celle objectivée par l'amélioration de bilans biologiques encourage à davantage de changement.

Nous pouvons corroborer les conclusions précédentes en regardant de plus près les raisons citées. Les premières raisons citées ("ne sait pas / rien", "hérédité", "stress" et "tabac") n'augmentent pas avec la date du diagnostic. De plus on observe qu'elles sont majoritairement externes. Cependant les occurrences qui augmentent, c'est-à-dire celles qui émergent des réflexions du patient, sont celles de facteurs internes (10 occurrences pour les < 6 mois contre 14 pour les > 6 mois). La classification binomiale interne / externe est la plus courante et la plus simple, néanmoins elle cache des situations plus complexes. Ainsi, le rôle du professionnel de santé dans la prévention secondaire est de pouvoir avoir un impact sur les causes modifiables et les prises de risque du patient. Même si l'ensemble de ces

facteurs pourrait être analysé de manière individualisée, de les avoir classés en facteurs intrinsèques/extrinsèques permet d'avoir les chiffres qui permettent voir que la moitié des raisons (55 %) auxquelles les patients attribuent leur maladie peuvent être modifiables

De plus, la cause d'infarctus la plus citée par les patients est le stress au travail. De plus, rappelons que la moyenne d'âge de notre échantillon est de 59,7 ans or l'âge de la retraite en France est fixé à 62 ans. Seuls deux patients sur dix étaient retraités ce qui sous-entend que 8 d'entre eux travaillaient encore lors des entretiens. Le stress est un enjeu majeur de santé publique car il est omniprésent dans nos sociétés occidentales, qu'il soit aigu ou chronique. Il est démontré qu'il peut provoquer des accidents cardiovasculaires directs et a un impact sur l'hygiène de vie de la population en renforçant d'autres situations à risque telles que l'insomnie, la mauvaise alimentation, la sédentarité, le tabac et la prise de poids. Le stress au travail constitue un stress chronique. Un consortium européen appelé IPD-WORK Consortium, regroupant treize cohortes en Europe a confirmé, par une analyse à grande échelle sur environ 200 000 individus, l'association entre le stress au travail et la survenue d'accidents cardiovasculaires. Les personnes ainsi exposées au stress auraient un risque 23% plus élevé que celles qui n'y sont pas exposées de faire un infarctus⁷(Fédération française de cardiologie 2018). Nous avons également pu voir que les malades ont mis en place des stratégies afin de réduire le stress tels que le recours à un.e psychologue, des médecines complémentaires et ont aussi diminué leur temps de travail. Cependant, plusieurs questions doivent être soulevées. Aujourd'hui nos sociétés occidentales se sont structurées autour du travail. Il est un élément important dans la vie des participants : la relation entre le travail et la maladie est omniprésent dans le discours des participants. Le travail influence les représentations de la maladie et son vécu, et vice-versa la maladie influence le travail. Il est le moteur de nos sociétés, il les constitue et les fait "avancer". Les individus vont être définis par la place qu'ils occupent dans le système de production. Ainsi, comment demander à des patients de réduire leur temps de travail si le travail fait partie de leur "identité" ? Comme l'a souligné Amiel-lebigre et Gagnalons-nicollet en 1993 (131) dans, "*Un homme ayant de grandes responsabilités professionnelles va-t-il*

⁷ <https://presse.inserm.fr/stress-au-travail-et-infarctus-un-lien-confirme/3709/>

s'arrêter à écouter son corps alors que la compétition professionnelle exige sa présence ? Le culte de la performance dans notre type de société se veut de plus en plus associé au culte du corps en forme. 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.” Une seconde réflexion est à mettre en avant face au fait que le stress au travail soit un facteur de risque d'infarctus. Comme nous l'avons vu, les malades ont mis en place des stratégies d'adaptation pour diminuer ou, idéalement, vaincre le stress, mais quel sera le bénéfice à long terme ? Si l'individu atteint par la maladie coronarienne, continue de travailler dans des conditions de travail anxiogènes, croulant sous la surcharge de travail, sont-ce des stratégies efficaces pour diminuer le stress quotidien des malades ? Ne faudrait-il pas améliorer les conditions de travail des malades afin de diminuer la source de stress ? Comme le souligne justement Sylvaine Perragin, psychologue du travail et auteure du livre *Le Salaire de la peine* (2019) : *“Ce n'est pas juste de leur faute si les gens souffrent (au travail), et il ne faut pas se contenter de leur conseiller la méditation ou le yoga. Il y a une responsabilité de l'organisation du travail.”* (132).

Deuxièmement, la maladie *“possède une propriété essentielle : elle est une atteinte aux capacités individuelles de réalisation des activités pour lesquelles nous avons été socialisés, et notamment le travail”* (133). Ainsi, la maladie impacte la relation entre l'individu et ses collègues et sa hiérarchie notamment par l'ajout d'une *“étiquette”* sur le malade-travailleur afin de juger si sa *“déviance”* professionnelle est *“délibérée ou intentionnelle”*. Ce jugement est effectué via des signes directs sur le corps de l'individu ou dans ses comportements et via des signes indirects comme par exemple l'absence au travail. Nous pouvons aller plus loin dans cette notion de signe direct puisque les maladies coronariennes exigent une prise régulière de traitement et des changements de comportements par exemple alimentaire. Les difficultés éprouvées et citées par les malades dans la partie précédente faisaient référence à la difficulté du regard des autres particulièrement au travail pour la prise des thérapeutiques du midi mais aussi dans la gestion de l'alimentation. Ainsi, il semble important qu'avec des individus en activité professionnelle atteints de maladie coronarienne, le soignant prenne le temps de discuter avec le malade du travail et de la place de la maladie au sein de l'entreprise : des solutions

peuvent exister comme l'adaptation d'un plan de prise ou la prise de contact avec la médecine du travail afin d'essayer d'améliorer au mieux ses conditions de travail.

Concernant la cigarette, citée comme facteur causal par plusieurs participants, deux comportements sont observables. Les deux patients qui citaient ce facteur sont tous les deux des hommes ayant survécu à un infarctus déclaré il y a plus de trois ans au moment de l'entretien. Monsieur Np a complètement arrêté la cigarette de manière nette tandis que Monsieur Ri, bien que conscient des risques liés à cette pratique, continue de fumer. Il faut également noter que le premier a subi un pontage et l'autre un stent. Or, du fait de la vision biomédicale de notre société, *“l'unité humaine est fragmentée, la vie prend les apparences d'une puissance mécanique. Le corps, morcelé dans ses composants tombe sous la loi de la convertibilité et de l'échange généralisé.”* (130). L'on peut ainsi se poser la question suivante : cela pourrait-il générer la croyance que l'on peut réparer le corps à l'infini ? Si une artère est bouchée “il suffit d'y poser un stent” et le corps sera réparé ? La deuxième question qui en découle serait : y a-t-il des différences dans la perception de la maladie et dans sa gravité en fonction de l'intervention choisie lors de la prise en charge de l'événement aiguë ? Ainsi, la question des représentations de la maladie liée aux types d'interventions réalisées suite à un événement coronarien serait intéressant à étudier afin d'analyser si cela a un impact significatif sur le changement de comportement opéré par des malades. Les contraintes induites par les modifications de comportement constituent un facteur limitant à la motivation des patients. Ceci renvoie à une réflexion d'ordre philosophique sur le bien-fondé de la prévention et qu'elle met en balance la restriction des plaisirs avec un allongement de la durée de vie sans garantie sur la qualité de vie des personnes. Cependant, deux points sont à souligner. Cette notion est retrouvée chez deux participants dont le diagnostic date de moins de six mois, mais n'est pas *a priori* relaté par les participants ayant vécu un événement aiguë depuis plus longtemps. Rappelons que la découverte de la maladie est un véritable choc pour les patients et nécessite un deuil afin d'accepter au mieux sa maladie. Le deuil, par définition, peut être long, difficile, le patient doit alors gérer “son état de malade” et ses conséquences. C'est pourquoi l'on peut noter une différence entre les personnes ayant vécu leur événement aiguë récemment et les autres. De plus, les patients rapportent un effet positif des ateliers d'éducation thérapeutique et du contact avec les professionnels de santé dans la mise en place

des changements nécessaires aux maladies cardiovasculaires. C'est ce qui nous renvoie à la notion *d'empowerment* qui est le résultat d'un processus de formation du malade qui doit lui permettre d'acquérir des connaissances, un savoir-faire et des attitudes afin d'améliorer ses capacités à gérer et traiter sa maladie. Cela nous mène au deuxième point important à souligner dans ces entretiens c'est que le changement de comportement est vécu par certains malades comme la manière d'avoir un contrôle sur sa maladie. Il a alors conscience qu'il a le pouvoir d'agir sur certains facteurs pour améliorer sa prise en charge et être acteur de sa maladie. Selon les auteurs de l'IPQ-R, le contrôle personnel est un facteur lié à une perception positive de la maladie. De plus, le risque cardiovasculaire est principalement appréhendé comme une menace de handicap physique ou mental. La sémantique « faire attention » est importante et donne un sens au discours des personnes sur leur appréhension et leur compréhension du risque cardiovasculaire car il signifie qu'une conduite sera appréhendée comme un danger mais aussi comme un comportement contrôlable par l'individu dès lors qu'il accorde une valeur positive à sa santé et qu'il partage les valeurs cardinales de la société occidentale de maîtrise de soi et de son environnement (134). Ainsi, il est important pour l'équipe soignante d'accompagner le malade tout au long de sa maladie chronique afin de lui rendre une "certaine" autonomie dans sa maladie, inventorier ce qui fonctionne bien et ce qui est mobilisable afin que le malade reprenne confiance en lui et retrouve les ressources nécessaires pour dépasser son handicap.

Concernant le dernier point relatifs aux moteurs de motivation, la principale source d'aide au quotidien, de soutien moral et d'accompagnant, citée par les participants, est l'entourage proche. La maladie est non seulement vécue et acceptée par la personne qui en est atteinte mais aussi par l'entourage proche. Au regard des données analysées dans la partie quantitative, il semblerait que le fait d'être seul influence les représentations quant aux médicaments. Le lien social permet d'assurer le bien-être psychologique de la personne malade. En outre, l'absence de support social ou au contraire une certaine pression sociale jouent des rôles non négligeables, tantôt favorisant, tantôt contrariant la bonne gestion de son état par le patient, nous allons le voir par la suite : l'entourage familial pouvant être aussi une source de difficulté pour le malade.

Les difficultés du patient face à sa maladie

Discutons à présent des principales difficultés rencontrées par le malade au cours de sa maladie. La première concerne la durée : les maladies coronariennes sont des maladies chroniques qui, par définition, durent longtemps c'est-à-dire toute la vie. La médecine actuelle ne guérit pas ces maladies, elle permet de réduire les symptômes et d'améliorer la qualité de vie des malades. L'impact d'un événement, comme l'entrée dans un processus maladie, varie d'un sujet à l'autre en fonction de sa personnalité, de la situation personnelle, familiale, professionnelle. La vulnérabilité, comme la capacité à faire face, dépend tout autant de son histoire que du contenu de la situation stressante. Ainsi, le consentement de l'individu atteint de maladie chronique peut varier en fonction de son histoire personnelle. De plus, Herzlich et Augé (1985) affirment que *“les maladies fonctionnelles, les incurables pour lesquels il n'existe pas de thérapeutique connue tendent non seulement à être abandonnés sur le plan médical mais encore rejetés sur le plan psychologique et social”*. Ainsi, une des difficultés des patients porteurs de maladie chronique réside dans cette impossibilité de guérison et le délaissement voire le découragement progressif des professionnels de santé, formés à la recherche d'une guérison possible. Ceci met en exergue un décalage dans la formation du personnel médical, formé à soigner une maladie aiguë et non à accompagner un individu atteint de maladie chronique dans la durée. C'est pourquoi, les soignants sont incités, par la maladie chronique, à devenir “curatifs” en créant une relation où le patient est davantage partenaire qu'objet de soin. Il doit devenir le point d'appui pour le patient, lui offrir une attention particulière, être une présence accrue où on est loin du rapport de force mais dans une attitude apte à contenir la souffrance et qui anticipe ce que le patient peut devenir. Il s'agit de lui permettre de devenir sujet de ce qui lui arrive.

Un paradoxe semble émerger. Le principal moteur de motivation dans la maladie cité par le malade est son entourage proche puisqu'il a des effets positifs comme négatifs sur lui. En effet, certains patients relatent des difficultés à communiquer avec leur entourage par manque de compréhension de ce dernier. Face à cela, l'inclusion du malade dans un groupe d'autres malades ou l'orientation vers des associations de patients pourrait peut-être l'aider dans son avancée afin de s'appuyer sur l'expérience

des autres. Il pourrait alors exprimer ses inquiétudes mais aussi partager les expériences positives vécues et trouver des solutions aux problèmes qu'il pourrait rencontrer. De plus, d'autres cachent leur pathologie à leur entourage socio-professionnel, sous prétexte de ne pas les inquiéter, parfois menant à exclure leurs proches de leur état de santé et de sa gestion. Cette situation peut amener, entre autres, à deux analyses. La première fait référence au fait que certaines maladies chroniques disqualifient les personnes, celles-ci faisant alors l'objet d'une stigmatisation. E. Goffman, dans *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (136) montre comment est géré le stigmate par les personnes qui ont à le subir. Il distingue alors les traits discréditables, c'est à dire ceux qui ne sont pas immédiatement visibles par l'entourage ou qui ne sont pas connus de lui et qui en conséquence, sont potentiellement stigmatisables ; et les traits effectivement discrédités qui engendrent une réaction négative chez les personnes rencontrées. Trois stratégies sont alors mises en place par la personne disqualifiée afin de préserver leur entourage et rester insérés dans le tissu social. La première c'est de cacher l'attribut dévalué à son entourage pour être accepté comme quelqu'un de normal, la deuxième c'est d'essayer de réduire la signification de la condition de personne stigmatisée plutôt que de nier son existence et enfin, la dernière stratégie est de se retirer de la vie sociale. La deuxième analyse renvoie au processus d'acceptation de la maladie décrit par Anne Lacroix et que nous avons expliqué au début de cette recherche. Le fait de cacher à son entourage socio-professionnel et son entourage proche sa pathologie, peut-être la preuve d'un déni de la maladie, mécanisme de défense mis en place par le malade le préservant de mesurer la gravité potentielle de son affection. Ceci pouvant aussi le mener à un défaut d'adhésion thérapeutique : par exemple, ne pas prendre un traitement parce que son état ne le nécessite pas, qu'il ne considère pas sa maladie comme grave et la banalise. C'est pourquoi il est essentiel de la part du soignant d'identifier ces situations et d'établir une relation de confiance avec le malade afin de déceler pour quelles raisons il se sent menacé et l'encourager avec des pensées positives. Enfin nous pouvons nous questionner sur comment l'entourage vit la maladie de la personne atteinte. Premièrement, les représentations de la maladie du patient peuvent-être influencées par celles de l'entourage. Cela serait intéressant pour les soignants d'en avoir connaissance afin de pouvoir mieux accompagner le malade et l'entourage. De plus, on peut se demander comment l'entourage vit-il le fait d'être parfois mis à

l'écart ? Par quels comportements génère-t-il une pression sociale qui stresse le malade et pourquoi ?
Comment aider l'aidant à participer à la vie du malade et à sa maladie ?

Enfin, comme nous l'avons vu, les malades expriment différents doutes notamment sur leurs capacités à maintenir des changements de comportements sur le long terme et à être dans « l'après événement aigu ». La maladie et son expérience sont l'épreuve déstabilisante de l'altérité soudaine du socle sensible et corporel de l'identité, du moi dans son incarnation. L'incertitude devient la règle au début de la maladie (116). Le corps semble alors étranger au malade, il ne le reconnaît plus. Ceci peut transparaître dans le discours des participants comme une non appropriation de son corps et une description du corps comme objet. Ce vocabulaire utilisé par les participants peut-être aussi causé par la vision biomédicale du corps de nos sociétés occidentales. *“Aujourd'hui, les réalisations de la médecine et de la biologie ont donné au corps une valeur d'objet dont le prix est inestimable au regard d'une demande croissante. L'unité humaine est fragmentée, la vie prend les apparences d'une puissance mécanique.”* (130). Or, le corps fait partie de l'identité du sujet et vivre avec un corps transformé par la maladie, devenu plus faible, semble être important dans l'acceptation de la maladie afin de pouvoir se projeter dans un avenir proche. Ainsi, le soin ne peut se faire contre le patient : il faut parvenir à faire ressusciter en lui le souci de soi, la capacité à prendre soin de lui-même et retrouver confiance en soi.

La relation soigné-soignant

L'écoute est un devoir écrit dans le code de déontologie médical. Cette écoute lui permet de faire émerger les besoins de la personne, à l'annonce du diagnostic mais aussi durant toute la durée de la maladie. Il est nécessaire qu'il accorde au malade du temps ainsi qu'une attention particulière à son égard et qu'il instaure une relation de confiance indispensable à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette relation de confiance est nécessaire pour rassurer le malade et lui permettre de devenir sujet de ce qui lui arrive. Ne pas se sentir écouté et informé peut engendrer du stress et de la méfiance envers les médicaments et le corps médical. Ceci mène aussi à la question de l'information. Informer est aussi un autre devoir du médecin écrit dans le serment d'Hippocrate et repris

dans le code de déontologie médicale. C'est une question centrale dans la relation soigné-soignant puisque le malade est crédité d'un pouvoir de décision et d'une aptitude à prendre en charge sa santé en tant que sujet éclairé. Ceci entre dans une logique d'accroître l'autonomie du sujet. Cependant, comme le souligne S.Fainzang (137), à l'intérieur de la relation soigné-soignant, chacun gère sa parole et s'interroge sur les paroles de l'autre et chacun cherche à acquérir un pouvoir à travers l'usage qu'il en fera. Ainsi, l'on peut se demander si les malades peuvent vraiment exercer leur pouvoir de décision avec un "consentement éclairé" puisque l'information du malade reste parcellaire voire lacunaire : les obstacles étant essentiellement sociaux et culturels. Une autre interrogation doit être soulevée : c'est celle de la temporalité. En effet, informer est un devoir mais la maladie étant un bouleversement dans l'existence de l'individu atteint, quel est le moment propice pour lui donner les informations ? Quelle information est importante à quel moment ? D'autant plus que nous avons soulevé l'hypothèse dans la première partie de ces résultats qu'un surplus d'informations délivré immédiatement après l'infarctus pouvait engendrer de l'angoisse. Enfin, dans notre étude, nous avons pu constater que le manque d'informations claires, données dans un langage compréhensible, génère de l'inquiétude mais aussi le fait que les malades élaborent des stratégies afin de récupérer des informations ailleurs ou pour être rassuré, écouté. Cela pouvant être la lecture de la notice des médicaments, le recours à des médecines complémentaires ou encore de changer de médecin.

La demande d'informations peut concerner le médicament, le pharmacien doit tenir son rôle, d'autant plus que la difficulté de voir les médicaments physiquement rend la maladie coronarienne visible. La maladie coronarienne est silencieuse et, hors de la phase aiguë, les malades ne ressentent pas forcément de symptômes. Ainsi, le médicament est ce qui rend tangible la maladie. Cette propriété peut avoir trois effets : le premier est positif sur l'adhésion, notamment parce que le malade, souhaitant se soigner, voit la prise du médicament comme quelque chose de positif. Le deuxième effet est négatif : les traitements rappellent à l'individu qu'il est atteint par la maladie : si à la vue du médicament le malade ne se sent pas à l'aise, il est important pour le soignant de le prendre en compte afin d'engager la discussion avec l'individu atteint pour comprendre ses représentations. Le troisième effet est celui discuté plus haut, et qui mentionne la stigmatisation de l'individu. Une personne prenant des comprimés est "étiquetée

malade” or cela constitue une difficulté quotidienne pour le malade dans son cadre de vie. Ainsi, ce n’est pas le malade qui doit s’adapter à sa maladie mais la maladie et son traitement qui doit s’adapter à son mode de vie : le soignant y joue un rôle considérable afin de trouver des solutions pour que l’adhésion thérapeutique et le bien-être du malade soient optimaux.

Les effets indésirables freinent l’adhésion thérapeutique. La première raison c’est que les personnes atteintes de maladie coronarienne ont peur de la non compatibilité du traitement avec leur corps et leur état de santé. Cela peut renvoyer à la notion de médicament considéré comme poison ou non naturel à la différence de certaines médecines complémentaires adjectivées de “traditionnelles”, nécessitant dès lors la mise en place d’un autre traitement pour contrecarrer les effets du premier. Il est nécessaire d’écouter attentivement la survenue des effets indésirables non seulement pour le bien-être des malades mais aussi parce que certains d’entre eux engendrent effectivement la mise en place d’autres traitements. Certains participants expriment leur difficulté face au nombre de prise de traitement et l’un d’entre eux se décrit comme “*une pharmacie ambulante*”. Or le nombre de prise par jour de comprimés est un facteur de défaut d’adhésion. Ainsi, plus le nombre de thérapeutiques est élevé, plus le risque de défaut d’adhésion est élevé. Il est ainsi primordial de réévaluer la prescription des malades au cours de leur maladie chronique et de développer la coopération pharmacien - médecin afin de choisir la molécule la plus adaptée au malade. De plus, Les effets indésirables peuvent aussi gêner les malades dans leurs activités quotidiennes. Par exemple, les anticoagulants augmentent le risque de saignement et certaines conduites sont ainsi suspendues à cause de cet effet. Là encore se pose la question de la balance entre restrictions et plaisirs en vue d’une meilleure qualité de vie possible. Enfin, les effets indésirables font peur aux malades, soit parce qu’ils les ont vécus et qu’ils ont peur qu’ils se réitèrent, soient parce que les malades ont eu l’information de leur existence via la lecture de la notice, internet, leur entourage voire le corpus médical. Cependant, les personnes ayant participé à l’étude mettent en avant le rôle fondamental du pharmacien dans le conseil lié aux effets indésirables et à leur gestion ainsi que l’importance des ateliers médicaments mis en place en rééducation pour apprendre à les gérer au quotidien.

L'organisation du traitement et son accessibilité constituent un frein à l'adhésion thérapeutique. L'absence de prise de médicaments au travail est une réalité que le pharmacien doit évoquer avec son patient. On voit aussi que les patients mettent en place des rituels pour préparer leur pilulier et prendre leur traitement. Ceci est un "habitus d'observance" (114) à encourager en tant que professionnel de santé puisqu'il traduit la créativité du malade dans l'utilisation d'un produit imposé et son appropriation. Or, l'adhésion thérapeutique est conditionnée, selon Aline Sarradon Eck (138), par trois logiques : la logique d'imputation, la logique d'appropriation et la logique d'autorégulation.

L'organisation du traitement et la relation soigné-soignant sont 2 des dimensions de l'adhésion étudiée par le QUILAM. En cherchant à affiner la recherche nous avons regardé chaque score de chaque dimension afin de voir les corrélations, c'est à dire plus un patient obtiendra un score élevé à une première dimension et plus obtiendra un score élevé pour une deuxième dimension. Notre étude a permis de montrer que ces 2 dimensions du QUILAM sont reliées aux croyances positives et négatives vis à vis de la pathologie de l'IPQ. Plus un patient pense sa maladie de manière néfaste et menaçante moins ses relations au système de soin sont bonnes. **La corrélation du QUILAM et des croyances positives et négatives de l'IPQ montre que les conséquences de la pathologie, la chronologie de la pathologie, le sentiment de contrôle personnel et de contrôle du traitement, les éléments de cohérence de la maladie, ainsi que la composante émotionnelle ont un lien avec l'adhésion du patient.** De manière plus globale les scores totaux du QUILAM et de l'IPQ sont corrélés, plus un patient se perçoit malade et plus il sera adhérent.

D'autre part les dimension 1, 3 et 4 du QUILAM (représentations générales et spécifiques du traitement et organisation du traitement) sont corrélées entre elles. On peut ainsi confirmer les thèses des entretiens qualitatifs qu'une organisation plus "facile" permettra au patient d'avoir des représentations plus "favorables" de son traitement, in fine une adhésion accrue.)

Lorsque la relation soigné-soignant est pas optimale et qu'elle génère un frustration pour le patient, ou bien lorsque l'une des dimensions de l'adhésion fait défaut, il n'est pas rare que le patient ait recours

aux Pratiques non conventionnelles (PNC) pour combler ce besoin. Il paraît nécessaire de creuser les raisons de « ce besoin » Les pratiques non conventionnelles n’ont pas de définitions précises mais le terme PNC est entendu au sens d’un *“ensemble hétéroclite de pratiques dont la seule convergence est de proposer des conceptions et des pratiques différentes des médecines et des recours conventionnels”* (139). Les participants ont eu recours à l’homéopathie, à la sophrologie, aux huiles essentielles, à la phytothérapie pour trois raisons. Les PNC pallient le manque d’écoute et de considération pour l’avis du malade. Elles pallient aussi, ce qui transparaît dans le discours des malades comme un manque inhérent à la médecine conventionnelle, à savoir qu’elle soigne une maladie et non un malade inscrit dans une trajectoire sociale et individuelle (140) : la médecine conventionnelle ne considérant pas l’individu dans sa globalité tandis que les PNC le font. Enfin, la vision du médicament comme poison peut pousser les malades à se diriger vers des PNC étant parfois considérées plus “traditionnelles” et donc moins “dangereuses”.

Partie Trois : proposition d'un outil pour favoriser l'adhésion thérapeutique auprès des patients atteints de pathologies coronariennes

I. Quels leviers identifiés pour aider le patient au cours de son acceptation de la maladie afin de favoriser son adhésion thérapeutique ?

Le constat de l'adhésion imparfaite est fait, il s'agit maintenant d'actionner les leviers identifiés pour l'améliorer. Plusieurs types d'outils existent, néanmoins l'échelle visuelle, du type EVA, est celle qui reçoit le plus de faveurs du fait de sa praticité. Le choix des items à évaluer découle des analyses précédentes qualitatives et quantitatives.

A. Perception de la gravité

Les scores de perception de la gravité ont montré un lien fort avec l'adhésion. Il paraissait nécessaire de revenir sur l'accident et l'ampleur de sa prise en charge. L'étude a manqué de précision sur le grade de la pathologie et sur les différences entre patient "ponté" et patient "stenté" mais il est évident que cela joue sur la perception de la gravité. On pourra rappeler qu'un infarctus est toujours grave quel que soit le pourcentage d'occlusion artérielle.

Le déplacement du curseur entre "petit" ou "gros" infarctus permettra d'évaluer la minimisation de la maladie. Une perception plus juste de la pathologie permettra une adhésion plus marquée et donc une motivation plus forte pour un changement de comportement puisque la minimisation de l'accident est corrélée à la non-acceptation.

B. Changement de comportements

La prévention secondaire s'appuie sur cette capacité. En demandant au patient de se situer entre “je me sens capable d’adapter mon hygiène de vie *un peu*” et “je me sens capable d’adapter mon hygiène de vie *beaucoup*” on pourra revenir sur les habitudes de vie néfastes et les blocages. Les grands items qui devront ressortir seront l’alimentation, la sédentarité et la consommation de tabac. Bien que le patient connaisse toutes ces informations il faudra s’attacher à hiérarchiser les priorités et travailler sur les blocages que le patient a pu ou bien risque de rencontrer.

Les professionnels de santé seront en difficultés devant les patients qui ont un terrain familial, qui ne consomment pas de tabac, qui ont déjà une alimentation surveillée et un taux de cholestérol normal. Pour ces patients il est nécessaire de faire comprendre que ces habitudes permettent de ne pas augmenter le risque et que l’effort réside dans la persistance. Un autre point de discordance qu’il sera fréquent de rencontrer est le traitement. La notion de balance bénéfice - risque du traitement, c’est à dire la comparaison des avantages - inconvénients, sont la clé de voûte de l’adhésion. Cette vision bénéfice-risque est cependant très biomédicale et ne répond pas forcément à la vision qu’a le malade de ses traitements. Ceci justifie d’autant plus la nécessité de travailler sur ses représentations.

C. Accompagnement du malade

L’impact de l’entourage est indéniable, les proches sont tantôt les soutiens tantôt les moteurs du changement. Les soignants ont une place prépondérante dans cet entourage, puisqu’à la fois la demande d’écoute et de prise en charge globale des entretiens qualitatifs, à la fois la corrélation entre la relation patient-soignant et les perceptions négatives et positives de la maladie, montrent ce lien si particulier. Dès lors qu’une carence est détectée sur ce point de la prise en charge des solutions doivent être recherchées. Le patient pourra placer le curseur là où il le souhaite en réalisant quels sont les points forts de son équipe et quels sont les points faibles. Le but de l’échelle est d’amener le patient à réfléchir à sa réalité et non stigmatiser une situation. Il est probable de retrouver des points noirs, en l’occurrence des personnes, en particulier des soignants, dont l’accompagnement n’est pas parfait et dont le patient

sera amené à se plaindre. Changer au moindre problème ne doit pas être la première solution, un travail d'échange et de communication devra étayer la relation.

Les techniques d'entretiens *positivistes* suggèrent de partir du résultat avancé par le patient et de voir dans un premier temps pourquoi il n'a pas mis un score inférieur afin de faire le point sur les présences positives autour de lui. Cette technique est envisageable sur chacun des curseurs et permet d'établir une base de confiance sur laquelle construire.

D. Représentation des médicaments

Le patient développe avec ses médicaments une relation ambivalente et très particulière. Ces petits comprimés cristallisent l'état de malade chronique mais concentre aussi la promesse d'une maladie stable et sans conséquence. De cette relation naît une hiérarchie dans les traitements, selon les compréhensions, les expériences, et les réflexions du patient. La dernière question vient justement réajuster ces représentations, lesquelles sont le dernier levier d'adhésion retrouvé dans l'étude. La question ne devait pas sous-entendre qu'il existe une hiérarchie, c'est à dire des traitements prioritaires. Le choix de la formulation "quels traitements me soignent" permettait également de saisir la perception du traitement "bénéfique" du traitement "poison". Il n'est pas rare que les traitements sujets aux controverses souffrent des deux étiquettes, il s'agira alors de dénouer le "vrai" du "faux" et de développer la balance bénéfices - risques et réexpliquer l'importance de chaque thérapeutique.

II. Proposition de l’outil

- **“Petit” ou “gros” infarctus du myocarde ?**

Petit infarctus	Gros infarctus
-----------------	----------------

- **“Je me sens capable d’adapter mon hygiène de vie”**

Un peu	Beaucoup
--------	----------

- **“Je me sens accompagné.e.”**

Un peu	Beaucoup
--------	----------

- **Quels traitements me soignent ?**

L'évaluation de cet outil, que ce soit sa pertinence, ou que ce soit son efficacité restent à démontrer dans un phénomène aussi complexe que l'adhésion thérapeutique.

Conclusion

La richesse de chaque rencontre avec les patients nous a permis d'envisager un petit bout du traumatisme qu'est la pathologie chronique. Le syndrome coronarien est à la fois pernicieux et brutal, chaque patient s'y confrontant se voit contraint à abandonner la personne qu'il était avant. L'enjeu de ce travail était de lier l'acceptation de cet "abandon" et la capacité à devenir un patient qui se prend en charge. L'adhésion a été éprouvée pour chaque point de la prise en charge afin d'évaluer les résistances. La volonté, *in fine*, est de mettre en valeur la prévention secondaire et de parfaire les pratiques professionnelles. De la dizaine d'entretiens menés, nous avons pu retirer un impact fort de la relation soigné soignant. Certes il y a l'attente d'écoute, la demande d'informations adaptées au bon moment, et le besoin d'équilibre de la relation, mais il apparaît que c'est de cette relation que dépend tous les autres points de la prise en charge. On observe le même phénomène avec l'entourage du patient. L'accompagnement du patient est le moteur d'une synergie de la prise en charge. En effet, la perception du risque et de la nécessité du changement de comportements, mais également les représentations du patient, que soient celles sur sa personne, celles sur son traitement ou encore celles sa maladie, sont améliorables si et seulement si l'équipe autour du patient est conforme à ses attentes. L'étude statistique, à son humble niveau de puissance, permet de montrer quels seraient les points de faiblesse dans l'adhésion et la perception de la maladie. Ceux-ci pourront ainsi être abordés au comptoir, en ciblant les populations dont le diagnostic est récent et dont la vie familiale est moins présente. Les conclusions des entretiens sont confortées sur l'impact de l'accompagnement du patient et sur la perception de la maladie et de ses risques. Nous constatons surtout que le traitement constitue l'objet tangible de la confrontation interne du patient. Le patient transfère son ambiguïté sur son traitement, l'ampleur des représentations qu'il lui accorde le place au centre de l'adhésion. Le travail du professionnel de santé est de démêler les entraves du patient et de le faire progresser vers une prise en charge qui lui appartienne entièrement et qui soit optimale.

Le lien entre acceptation et adhésion n'a pas pu être mis en évidence mais un travail plus complet permettrait de le faire, notamment en ajustant les niveaux d'acceptation et d'adhésion. Cette étude tend

à montrer des différences d'adhésions et de représentations mais l'on pourra envisager un travail complémentaire en élargissant les critères de distinction. À titre d'exemple il est évident que la proportion de femmes ne permet pas de tirer de vraies conclusions. La pathologie coronarienne est complexe et selon le type d'intervention nous avons pu voir des différences de compréhension. Une évaluation plus précise de l'intervention suite au syndrome coronarien pourrait montrer des résultats particulièrement intéressants et compléterait cette étude. Cette observation ressort également des entretiens. La nécessité de changement est perçue et mise en évidence, mais la capacité de changer de comportement n'a pas été évaluée de manière objective. Enfin l'analyse des caractères "sensibles" de l'adhésion peuvent être élargi à la spiritualité ou l'expérience personnelle d'une pathologie, beaucoup de travaux ont montré l'importance de ce facteur.

Un autre constat fort est l'importance du "timing", chaque patient a son rythme et ses attentes à des moments particuliers, il a de petits caps à franchir, à la vitesse et dans l'ordre qui lui sont propres. Un vrai travail, à part entière, pourrait venir vérifier ce constat bien qu'il y ait autant de timing que de patient.

THÈSE SOUTENUE PAR : Morgane DEJEAN et Paul MEYERIE PARA

TITRE :

APPROCHE DE LA PREVENTION SECONDAIRE CHEZ DES INDIVIDUS ADULTES ATTEINTS DE PATHOLOGIE CORONARIENNE : ENTRE ACCEPTATION DE LA MALADIE ET ADHESION THERAPEUTIQUE

CONCLUSION :

La richesse de chaque rencontre avec les patients nous a permis d'envisager un petit bout du traumatisme qu'est la pathologie chronique. Le syndrome coronarien est à la fois pernicieux et brutal, chaque patient s'y confrontant se voit contraint à abandonner la personne qu'il était avant. L'enjeu de ce travail était de lier l'acceptation de cet "abandon" et la capacité à devenir un patient qui se prend en charge. L'adhésion a été éprouvée pour chaque point de la prise en charge afin d'évaluer les résistances. La volonté, in fine, est de mettre en valeur la prévention secondaire et de parfaire les pratiques professionnelles. De la dizaine d'entretiens menés, nous avons pu retirer un impact fort de la relation soigné-soignant. Certes il y a l'attente d'écoute, la demande d'informations adaptées au moment, et le besoin d'équilibre de la relation, mais il apparaît que c'est de cette relation que dépend tous les autres points de la prise en charge. On observe le même phénomène avec l'entourage du patient. L'accompagnement du patient est le moteur d'une synergie de la prise en charge. En effet, la perception du risque et de la nécessité du changement de comportements, mais également les représentations du patient, que soient celles sur sa personne, celles sur son traitement ou encore celles sa maladie, sont améliorables si et seulement si l'équipe autour du patient est conforme à ses attentes. L'étude statistique, à son humble niveau de puissance, permet de montrer quels seraient les points de faiblesse dans l'adhésion et la perception de la maladie. Ceux-ci pourront ainsi être abordés au comptoir, en ciblant les populations dont le diagnostic est récent et dont la vie familiale est moins présente. Les conclusions des entretiens sont confortées sur l'impact de l'accompagnement du patient et sur la perception de la maladie et ses risques. Nous constatons surtout que le traitement constitue l'objet tangible de la confrontation interne du patient. Le patient transfère son ambiguïté sur son traitement, l'ampleur de ses représentations qu'il lui accorde le place au centre de l'adhésion. Le travail du professionnel de santé est de démêler les entraves du patient et de le faire progresser vers une prise en charge qui lui appartienne entièrement et qui soit optimale.

Le lien entre acceptation et adhésion n'a pas pu être mis en évidence mais un travail plus complet permettrait de le faire, notamment en ajustant les niveaux d'acceptation et d'adhésion. Cette étude tend à montrer ces différences d'adhésions et de représentations mais l'on pourra envisager un travail complémentaire en élargissant les critères de distinction. A titre d'exemple il est évident que la proportion de femmes ne permet de tirer de vraies conclusions. La pathologie coronarienne est complexe et selon le type d'intervention nous avons pu voir des différences de compréhension. Une évaluation plus précise de l'intervention suite au syndrome coronarien pourrait montrer des résultats particulièrement intéressants et compléterait cette étude. Cette observation ressort également des entretiens. La nécessité de changement est perçue et mise en évidence, mais la capacité de changer de

comportement n'a pas été évaluée de manière objective. Enfin l'analyse des caractères "sensibles" de l'adhésion peuvent être élargi à la spiritualité ou l'expérience personnelle d'une pathologie, beaucoup de travaux ont montré l'importance de cette caractéristique. Un autre constat fort est l'importance du "timing", chaque patient à son rythme et ses attentes à des moments particuliers, ainsi il a de petits caps à franchir, à la vitesse et dans l'ordre qui lui sont propres. Un vrai travail, à part entière, pourrait venir vérifier ce constat bien qu'il y ait autant de timing que de patient.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 18/06/19

LE DOYEN



Michel SEVE

LE DIRECTEUR DE THESE :



LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :

C.H.U. de GRENOBLE
POLE PHARMACIE
Pr Barpillet ALLENET
N° ordre de gestion : 90767-H
N° RPPS : 10001831758

Pour le Président
et par délégation
Le Doyen de Pharmacie
Pr. Michel SEVE

Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé O. La définition de la santé de l'OMS. In: Who Int. 1946.
2. Institut Pasteur Lille. Maladies cardiovasculaires prévention et recherche vont de pair. Vivre mieux plus longtemps. oct 2016;
3. Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques: les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. *Med Hyg.* 2001;2353:1446–50.
4. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. 1979;
5. Tourette-Turgis C, Rebillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique. In: Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique. 2001.
6. Trostle JA. Medical compliance as an ideology. *Soc Sci Med.* 1988;27(12):1299–1308.
7. Lerner BH. From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Soc Sci Med.* 1997;45(9):1423–1431.
8. Donovan JL, Blake DR. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med.* 1992;34(5):507–513.
9. Baudrant-Boga M. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux: modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien-Application aux patients diabétiques de type 2 [PhD Thesis]. Université Joseph-Fourier-Grenoble I; 2009.
10. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous? 2008;
11. Scheen A, Giet D. Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. *Rev Médicale Liège.* 2010;65(5-6):239–45.
12. Sabaté E, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization; 2003.
13. Miasso AI, Cassiani SHDB, Pedrão LJ. Bipolar affective disorder and medication therapy: identifying barriers. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2008;16(4):739–745.
14. Ettenhofer ML, Hinkin CH, Castellon SA, Durvasula R, Ullman J, Lam M, et al. Aging, neurocognition, and medication adherence in HIV infection. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2009;17(4):281–290.
15. Katon W, Cantrell CR, Sokol MC, Chiao E, Gdovin JM. Impact of antidepressant drug adherence on comorbid medication use and resource utilization. *Arch Intern Med.* 2005;165(21):2497–2503.
16. Keith SJ, Kane JM. Partial compliance and patient consequences in schizophrenia: our patients can do better. *J Clin Psychiatry.* 2003;64(11):1308–1315.
17. Gao X, Nau DP, Rosenbluth SA, Scott V, Woodward C. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care.* 2000;12(4):387–398.

18. Cook RL, Sereika SM, Hunt SC, Woodward WC, Erlen JA, Conigliaro J. Problem drinking and medication adherence among persons with HIV infection. *J Gen Intern Med.* 2001;16(2):83–88.
19. Vejux J, Galery K, Binjamin S, Ghali A, De Decker L, Berrut G. Outils d'évaluation de l'observance de la personne âgée: vers la construction d'une nouvelle échelle. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2014;12(2):139–154.
20. Moen J, Bohm A, Tillenius T, Antonov K, Nilsson JLG, Ring L. "I don't know how many of these [medicines] are necessary.."—A focus group study among elderly users of multiple medicines. *Patient Educ Couns.* 2009;74(2):135–141.
21. Robinson A. Improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008;27:9–14.
22. Chapman RH, Benner JS, Petrilla AA, Tierce JC, Collins SR, Battleman DS, et al. Predictors of adherence with antihypertensive and lipid-lowering therapy. *Arch Intern Med.* 2005;165(10):1147–1152.
23. Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther.* 2001;23(8):1296–1310.
24. Sackett DL, Snow JC. The magnitude of compliance and noncompliance. Johns Hopkins University Press Baltimore; 1979.
25. Rubin RR. Adherence to pharmacologic therapy in patients with type 2 diabetes mellitus. *Am J Med.* 2005;118(5):27–34.
26. Mühlfeld L, Langguth P, Häusler H, Hagels H. Influence of blister package design on usability among older adults. *Int J Clin Pharm.* 2012;34(4):553–560.
27. Leger S, Bedouch P, Allenet B, Calop J. Culture pharmaceutique, perception du traitement médicamenteux et difficultés de consommation des médicaments chez le sujet âgé. *J Pharm Clin.* 2001;20(2):110–3.
28. Grangé J, Peyron I, Legrain S, Sarfati A, Gagnayre R. Évaluation des facteurs influençant la prise médicamenteuse chez le sujet âgé selon les médecins et les infirmiers de services hospitaliers de gériatrie. Étude préalable avant la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. *Educ Thérapeutique Patient-Ther Patient Educ.* 2011;3(1):57–68.
29. Ingersoll KS, Cohen J. The impact of medication regimen factors on adherence to chronic treatment: a review of literature. *J Behav Med.* 2008;31(3):213–224.
30. Sarradon-Eck A. Le sens de l'observance. *Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues.* 2007;33.
31. Blackwell B. Medical intelligence. *Drug Ther Patient Compliance N Eng J Med.* 1973;289:249–52.
32. Pound P, Britten N, Morgan M, Yardley L, Pope C, Daker-White G, et al. Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc Sci Med.* 2005;61(1):133–155.
33. Zouitni K, Moundib A, Elqarfaoui K. L'usage des médicaments psychiatriques au Maroc: entre vécu familial et discours professionnel. *Inf Psychiatr.* 2017;93(6):479–485.

34. Legrain S. Consommation médicamenteuse chez le sujet âgé. *Consomm Prescr Iatrogénie Obs.* 2005;
35. Chesney MA, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. *Soc Sci Med.* 2000;50(11):1599–1605.
36. Banta JE, Haskard KB, Haviland MG, Williams SL, Werner LS, Anderson DL, et al. Mental health, binge drinking, and antihypertension medication adherence. *Am J Health Behav.* 2009;33(2):158–171.
37. Shale MJ, Riley SA. Studies of compliance with delayed-release mesalazine therapy in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2003;18(2):191–198.
38. Sinnott S-J, Buckley C, David O, Bradley C, Whelton H. The effect of copayments for prescriptions on adherence to prescription medicines in publicly insured populations; a systematic review and meta-analysis. *PloS One.* 2013;8(5):e64914.
39. De Luca M, Jeanne A, Chenivresse P. Le groupe médicament: J'ai 20 ans et je ne veux pas prendre de médicaments. *Inf Psychiatr.* 2005;81(8):715–720.
40. Mehta S, Moore RD, Graham NM. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *Aids.* 1997;11(14):1665–1670.
41. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med.* 2000;133(1):21–30.
42. Catz SL, Kelly JA, Bogart LM, Benotsch EG, McAuliffe TL. Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychol.* 2000;19(2):124.
43. Falloon IR. Developing and maintaining adherence to long-term drug-taking regimens. *Schizophr Bull.* 1984;10(3):412.
44. Jose VM, Bhalla A, Sharma N, Hota D, Sivaprasad S, Pandhi P. Study of association between use of complementary and alternative medicine and non-compliance with modern medicine in patients presenting to the emergency department. *J Postgrad Med.* 2007;53(2):96.
45. German PS, Klein LE, McPHEE SJ, Smith CR. Knowledge of and compliance with drug regimens in the elderly. *J Am Geriatr Soc.* 1982;30(9):568–571.
46. Keller DL, Wright J, Pace HA. Impact of health literacy on health outcomes in ambulatory care patients: a systematic review. *Ann Pharmacother.* 2008;42(9):1272–1281.
47. Fainzang S. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie.* Presses Universitaires de France; 2012. (Hors collection).
48. Bauwens M. Adhésion aux statines : mise à jour et plan d'action. *Revue Médicale Suisse.* 2016;
49. George J, Munro K, Mccaig DJ, Stewart DC. Prescription medications: beliefs, experiences, behavior, and adherence of sheltered housing residents. *Ann Pharmacother.* 2006;40(12):2123–2129.

50. Muller C, Kara DB, Fourtage M, Ott J, Krummel T, Imhoff O, et al. Observance et lecture des notices, quel lien et quels médias? Résultats d'une population avec maladie rénale chronique. *Néphrologie Thérapeutique*. 2016;12(6):443–447.
51. Herber OR, Gies V, Schwappach D, Thürmann P, Wilm S. Patient information leaflets: informing or frightening? A focus group study exploring patients' emotional reactions and subsequent behavior towards package leaflets of commonly prescribed medications in family practices. *BMC Fam Pract*. 2014;15(1):163.
52. Romeyer H. La santé à la télévision: émergence d'une question sociale. *Quest Commun*. 2007;(11):51–70.
53. Thoër C, Lévy JJ. *Internet et santé: acteurs, usages et appropriations*. PUQ; 2012.
54. Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. Presses universitaires de France; 2015.
55. Doise W, Jodelet D. 10. Attitudes et représentations sociales. *Jodelet Représentations Soc*. 2003;240.
56. Massé R. *Culture et santé publique: les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. G. Morin; 1995.
57. Fainzang S. Cohérence, raison et paradoxe, l'anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité. *Ethnol Comparées*. 2001;3:1–13.
58. Herzlich C. *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale (1969)*. Paris Éd EHESS. 1996;
59. Bauman AE, Reis RS, Sallis JF, Wells JC, Loos RJ, Martin BW, et al. Correlates of physical activity: why are some people physically active and others not? *The lancet*. 2012;380(9838):258–271.
60. Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Educ Monogr*. 1974;2(4):354–386.
61. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the health belief model. *Health Educ Q*. 1988;15(2):175–183.
62. Becker MH, Maiman LA. Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care*. 1975;10–24.
63. Fishbein M, Ajzen I. *Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research*. 1977;
64. Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. Macmillan; 1997.
65. Leventhal H, Zimmerman R, Gutmann M. Compliance: A self-regulation perspective. *Handb Behav Med*. 1984;369–436.
66. Forestier C. *Conflit et comportements de santé : le rôle des cognitions compensatrices et du contrôle de soi chez des individus atteints de cardiopathies*. [Grenoble]: Université Grenoble Alpes; 2018.
67. Ajzen I. From intentions to actions: A theory of planned behavior. In: *Action control*. Springer; 1985. p. 11–39.
68. Gatti ME, Jacobson KL, Gazmararian JA, Schmotzer B, Kripalani S. Relationships between beliefs about medications and adherence. *Am J Health Syst Pharm*. 2009;66(7):657–664.

69. Britten N. Lay views of drugs and medicines: orthodox and unorthodox accounts. *Mod Med Lay Perspect Exp.* 1996;48–73.
70. Sarradon-Eck A, Blanc M-A, Faure M. Des usagers sceptiques face aux médicaments génériques: une approche anthropologique. *Rev Dépidémiologie Santé Publique.* 2007;55(3):179–185.
71. Collin J. Observance et fonctions symboliques du médicament. *Gérontologie Société.* 2002;25(4):141–159.
72. Fainzang S. Les réticences vis-à-vis des médicaments. *Rev Fr Aff Soc.* 2007;(3):193–209.
73. Cassell EJ. Disease as an “it”: concepts of disease revealed by patients’ presentation of symptoms. *Soc Sci Med* 1967. 1976;10(3-4):143–146.
74. Nichter M, Nordstrom C. A question of medicine answering. *Cult Med Psychiatry.* 1989;13(4):367–390.
75. Van Der Geest S, Reynolds Whyte S. Popularité et scepticisme: opinions contrastées sur les médicaments. *Anthropol Sociétés.* 2003;27(2):97–117.
76. Illich I. *Némésis Médicale l’Expropriation de la Santé.* 1975;
77. Foucault M. Naissance de la clinique. Une archéologie du regard medical (Paris: Presses Universitaires de France). *Rev. Trans Smith 1973 Birth Clin Archaeol Med Percept.* 1963;
78. Desclaux A, Lévy J-J. Présentation: cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? *Anthropol Sociétés.* 2003;27(2):5–22.
79. Evans L, Spelman M. The problem of non-compliance with drug therapy. *Drugs.* 1983;25(1):63–76.
80. Conrad P. The meaning of medications: another look at compliance. *Soc Sci Med.* 1985;20(1):29–37.
81. Cherba M, Thoër C, Turbide O, Denault V, Renaud L, Valderrama A, et al. Le soutien social en ligne comme mode d’intervention psychosociale: revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants. *Sante Publique (Bucur).* 2019;31(1):83–92.
82. Blois-Da Conceição S, Galiano AR, Sagne A, Poussin M. Données actuelles et perspectives futures dans l’étude des liens entre soutien social et santé: vers une prise en compte des attitudes à l’égard du réseau de soutien en psychologie de la santé. *Psychol Fr.* 2017;62(2):135–162.
83. Fenouillet F. *Les théories de la motivation-2e éd.* Dunod; 2016.
84. Meyer T, Verliac J-F. Auto-efficacité: quelle contribution aux modèles de prédiction de l’exposition aux risques et de la préservation de la santé? *Savoirs.* 2004;(5):117–134.
85. Deccache A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques: approche éducative globale [PhD Thesis].* UCL-Université Catholique de Louvain; 1994.
86. Reynaert C, Janne P, Donckier J, Buyschaert M, Zdanowicz N, Lejeune D, et al. Locus of control and metabolic control. *Diabete Metab.* 1995;21(3):180–187.
87. André C. L’estime de soi. *Rech Soins Infirm.* 2005;(3):26–30.
88. Phaneuf M. *Resilience: Abstract concept or survival skill.* Infiresources; 2003.

89. Vanistendael S, Lecomte J. Le bonheur est toujours possible: construire la résilience. Bayard.; 2000.
90. Tisseron S. Résilience» ou la lutte pour la vie. Monde Dipl. 2003;21.
91. Molénat X. « Désert médicaux » : une première cartographie. Alternatives Economiques. 2017;
92. Ordre national des pharmaciens. Démographie des pharmaciens au premier janvier 2019. 2019.
93. Delepine J. Pénurie de médicaments : la faute à la mondialisation. 16 sept 2019;
94. Dourgnon P. La consommation de médicaments varie-t-elle selon l'assurance complémentaire ? Questions d'économie de la santé. juin 2002;
95. Denantes M, Chevillard M, Renard J-F, Flores P. Accès aux soins et inégalités sociales de santé en médecine générale. Exercer. 2009;85:22–6.
96. Breen R, Thornhill JT. Noncompliance with medication for psychiatric disorders. CNS Drugs. 1998;9(6):457–471.
97. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. Sci Soc Santé. 2007;25(2):43–66.
98. Fuertes JN, Mislowack A, Bennett J, Paul L, Gilbert TC, Fontan G, et al. The physician–patient working alliance. Patient Educ Couns. 2007;66(1):29–36.
99. Peck CL, King NJ. Compliance and the doctor-patient relationship. Drugs. 1985;30:78–84.
100. Zolnieriek KBH, DiMatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. Med Care. 2009;47(8):826.
101. Koning CJ, Maille AR, Stevens I, Dekker FW. Patients' opinions on respiratory care: do doctors fulfill their needs? J Asthma. 1995;32(5):355–363.
102. Lahlou-Laforêt K. Observance du traitement anti-rétroviral: À propos de sa dimension psychologique. Presse Médicale. 2000;29(22):1227–1230.
103. Sarradon A. Prévoir la maladie cardiovasculaire: le discours médical et le discours profane. Aux lieux d'être; 2007.
104. Allenet B, Baudrant M, Lehmann A, Gauchet A, Roustit M, Bedouch P, et al. Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse? Le point sur les méthodes. In: Annales pharmaceutiques françaises. Elsevier; 2013. p. 135–141.
105. Kulkarni SP, Alexander KP, Lytle B, Heiss G, Peterson ED. Long-term adherence with cardiovascular drug regimens. Am Heart J. 2006;151(1):185–191.
106. Jackevicius CA, Mamdani M, Tu JV. Adherence with statin therapy in elderly patients with and without acute coronary syndromes. Jama. 2002;288(4):462–467.
107. Horwitz RI, Viscoli CM, Donaldson RM, Murray CJ, Ransohoff DF, Berkman L, et al. Treatment adherence and risk of death after a myocardial infarction. The Lancet. 1990;336(8714):542–545.

108. Ho PM, Bryson CL, Rumsfeld JS. Medication adherence: its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation*. 2009;119(23):3028–3035.
109. Al Hajje AH, Calop N, Bosson J-L, Calop J, Allenet B. Quels facteurs associés à la survenue d'un événement iatrogène hémorragique chez les patients sous antivitamines K? In: *Annales Pharmaceutiques Françaises*. Elsevier; 2010. p. 36–43.
110. Carle S. La résistance aux antibiotiques: un enjeu de santé publique important! *Pharmactuel*. 2009;42.
111. Sokol MC, McGuigan KA, Verbrugge RR, Epstein RS. Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost. *Med Care*. 2005;521–530.
112. Spire B, Moatti JP. L'observance, une donnée dynamique. *Transcr Octobrenovembre*. 2000;87.
113. Allenet B, Lehmann A, Baudrant M, Gauchet A. Il nous faut arrêter de parler du patient «non observant» à ses traitements mais plutôt d'un patient présentant des difficultés d'adhésion médicamenteuse. In: *Annales Pharmaceutiques Françaises*. Elsevier; 2018. p. 489–498.
114. Sow K, Desclaux A. Chapitre II. 4 L'adhésion au traitement antirétroviral. L'initiative Sénégalaise D'accès Aux Médicam Antirétroviraux. 2002;129.
115. Grimaldi A. L'acceptation de la maladie diabétique. In: *Annales d'endocrinologie*. Masson; 2003. p. 1S22–1S26.
116. Claire M. *La maladie, catastrophe intime*. Paris, Puf; 2014.
117. Giraudet JS. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*. 2006;151:8–13.
118. Freud S. Deuil et mélancolie, tr. fr. *Œuvres Complètes*. 1917;13:259–278.
119. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Labor et fides; 1989.
120. Lacroix A, Assal J-P. *L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches*. Maloine; 2011.
121. Organization WH. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
122. Aujoulat I. La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés. *Brux Santé Représentations Santé Mal*. 2006;31.
123. BASSLEER B, BOULANGER J-M, MENOZZI C. *L'empowerment des patients: pourquoi et comment*. 2014;
124. Lehmann A, Meslot C, Gauchet A, Baudrant M, Roustit M, Sarrazin P, et al. *QUILAM: construire et valider un questionnaire d'identification des leviers pour accompagner l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux*. 2014;
125. Felton BJ, Revenson TA. Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J Consult Clin Psychol*. 1984;52(3):343.

126. Timmermans I, Versteeg H, Meine M, Pedersen SS, Denollet J. Illness perceptions in patients with heart failure and an implantable cardioverter defibrillator: dimensional structure, validity, and correlates of the brief illness perception questionnaire in Dutch, French and German patients. *J Psychosom Res.* 2017;97:1–8.
127. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health.* 2002;17(1):1–16.
128. CAMIRAND J, SERMET C, DUMITRU V, GUILLAUME S. La santé perçue des 55 ans et plus en France et au Québec: différences et similitudes. *Quest Déconomie Santé.* 2009;(142):1–8.
129. Fainzang S. *Médicaments et société: le patient, le médecin et l'ordonnance.* Presses universitaires de France; 2018.
130. Le Breton D. *Anthropologie du corps et modernité.* Presses universitaires de France; 2011.
131. Amiel-Lebigre F, Gognalons-Nicolet M. *Entre santé et maladie.* Presses universitaires de France; 1993.
132. Perragin S. *Le Salaire de la peine : le business de la souffrance au travail.* Le Seuil; 2019. 192 p.
133. Dodier N. La maladie et le lieu de travail. *Rev Fr Sociol.* 1983;255–270.
134. Massé R, Saint-Arnaud J. *Éthique et santé publique: enjeux, valeurs et normativité.* Presses Université Laval; 2003.
135. Herzlich C, Augé M. *Le sens du mal.* *Anthropol Hist Sociol Mal Éditions Arch Contemp Paris.* 2000;
136. Goffman E, Kihm A. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps.* Les éd. de minuit; 1975.
137. Fainzang S. La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Une approche anthropologique. *Quest Commun.* 2009;(15):279–295.
138. Sarradon-Eck A. Le Sens de l'observance. *Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues.* *Sci Soc Santé.* 2007;25(2):5–36.
139. Cohen P, Rosi I, Sarradon A, Schmitz O. *Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer: Une approche socioanthropologique comparative (France, Belgique, Suisse).* 2010;
140. Le Breton D. *La sociologie du corps.* 10^e éd. 2018. 126 p. (Que sais-je ?).

Annexes

Tableaux et figures de l'étude quantitative

Tableau 24 : Corrélation de Pearson contenant les valeurs des taux de corrélations et les intervalles de confiance.

coefficient de Corrélation (Pearson) [IC à 95%]		M	ET	1	2	3	4	5. QUILAM	6. AIS	7. croy	8. croy +				
QUILAM	1. dimension 1 : représentations générales	16,72	5,73												
	2. dimension 2 : relation patient système de soin	22,54	4,75	0,1498	[-0,1341 ; 0,411]										
	3. dimension 3 : représentations spécifiques du traitement	18,86	3,23	**0,2254	[0,0517 ; 0,5596]	0,0117	[-0,2675 ; 0,2891]								
	4. dimension 4 : organisation du traitement	18,78	2,52	*0,293	[0,0159 ; 0,5282]	0,0631	[-0,2191 ; 0,3325]	*0,43	[0,1722 ; 0,6326]						
	5. score total du QUILAM	76,90	10,47	**0,7857	[0,6494 ; 0,8721]	**0,5542	[0,3262 ; 0,7213]	**0,5954	[0,38 ; 0,7485]	**0,5621	[0,3363 ; 0,7267]				
accepta	6. score total AIS	29,66	6,27	0,0646	[-0,23 ; 0,3484]	0,1201	[-0,1466 ; 0,421]	0,0531	[-0,241 ; 0,3381]	0,131	[-0,1656 ; 0,4058]	0,1604	[-0,1262 ; 0,4307]		
perception maladie	7. dimension croyance négative de IPQ	20,28	5,68	-0,1432	[-0,4182 ; 0,1315]	*-0,3395	[-0,5733 ; -0,0945]	-0,1012	[-0,3803 ; 0,1949]	*-0,2925	[-0,5395 ; -0,0055]	*-0,3557	[-0,5855 ; -0,0729]	-0,1392	[-0,402 ; 0,1447]
	8. dimension croyance positive de IPQ	22,56	5,39	-0,211	[-0,4723 ; 0,0845]	*-0,4512	[-0,6556 ; -0,1852]	-0,1774	[-0,4448 ; 0,1191]	*-0,3074	[-0,5448 ; -0,0131]	**0,474	[-0,6723 ; -0,2138]	-0,2102	[-0,4616 ; 0,0723]
	9. score total IPQ	42,84	9,15	-0,2139	[-0,4747 ; 0,0814]	**0,4777	[-0,6745 ; -0,2176]	-0,1682	[-0,4371 ; 0,1284]	*-0,2615	[-0,5399 ; -0,0737]	**0,5017	[-0,6913 ; -0,2474]	-0,2101	[-0,4615 ; 0,0723]

*: pvalue < 0.05 ; **: pvalue < 0.001

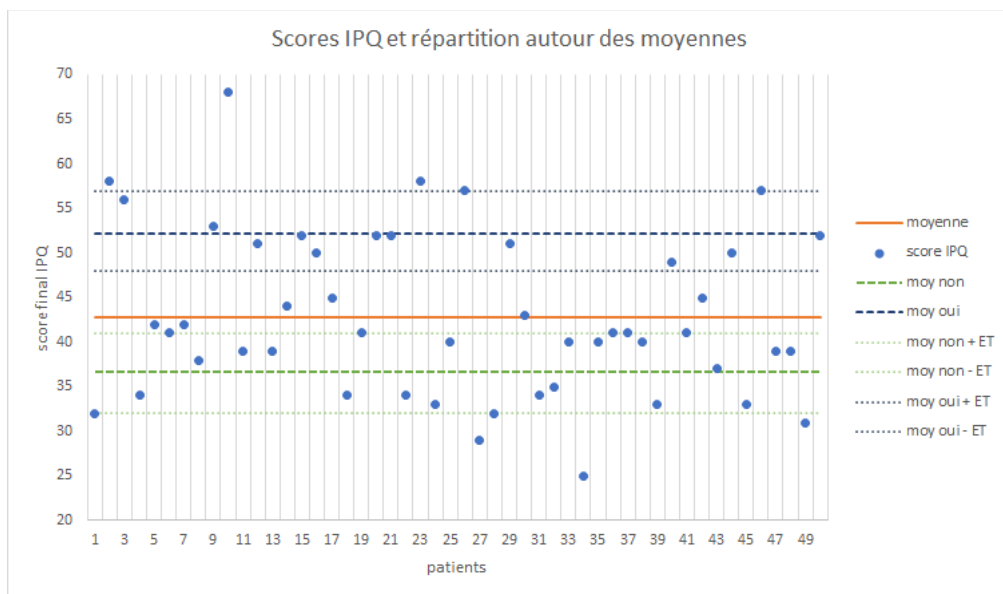


Figure 10 : répartition des scores IPQ autour de la moyenne.

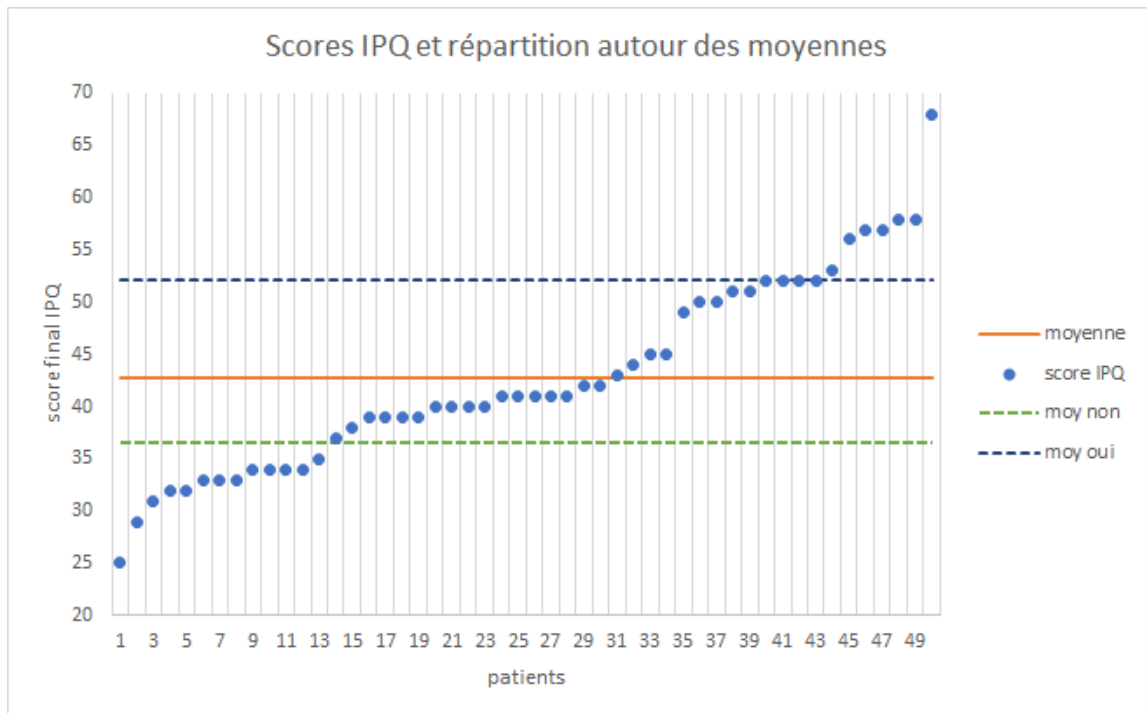


Figure 11 : Score IPQ par patient par ordre croissant.

Notice d'information et de consentement éclairé

Titre du projet : Pathologies coronariennes, vécu de la maladie et traitement

Madame, Monsieur, nous vous proposons de participer à notre étude sur les patients étant atteints de troubles cardio-vasculaires.

Cette lettre d'information permet de vous exposer en quoi consiste notre étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations et de réfléchir à votre participation. N'hésitez pas à demander à l'étudiant responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Chercheurs et responsables de projet

GAUCHET Aurélie : aurelie.gauchet@univ-grenoble-alpes.fr

ALLENET Benoit : BAllenet@chu-grenoble.fr

Étudiants :

RABIER Ludivine - master 1 de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes

[Données à caractère personnel]

MEYERIE-PARA Paul - 6ème année de Pharmacie, Université Grenoble Alpes

[Données à caractère personnel]

DEJEAN Morgane - 6ème année de Pharmacie, Université Grenoble Alpes

[Données à caractère personnel]

Lieux de recherche

Hôpital de jour, CHU de Grenoble, Site Sud, Avenue de Kimberley 38130 Echirolles

Pharmacie de Belledonne, 39 avenue Elise Grappe 38400 Saint Martin d'Hères

Pharmacie de La Monta, 1, place Pompée 38120 Saint Egrève

But du projet de recherche

Dans cette recherche, nous nous intéressons aux patients atteints d'une pathologie coronarienne afin d'étudier le vécu de la maladie et la relation qu'ont les patients vis-à-vis de leur traitement.

Ce que l'on attend de vous

Si vous l'acceptez, nous enregistrons cet entretien à l'aide d'un magnétophone ou d'un téléphone portable. Dans le cas contraire, l'entretien ne pourra pas avoir lieu, l'enregistrement permettant ensuite aux chercheurs de retranscrire les paroles du chercheur et du patient.

Vos droits de vous retirer du projet de recherche

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'expérience si vous le souhaitez et cela à n'importe quel moment de la recherche, il suffira simplement de nous en informer.

Si vous avez des questions à la suite de votre participation, vous pouvez contacter les responsables de l'étude

Vos droits à la confidentialité

Les données qui seront obtenues à la suite de votre participation seront traitées avec la plus entière confidentialité. Vos données telles que votre nom seront anonymes et aucun autre renseignement qui puisse révéler votre identité ne sera dévoilé. De plus, seuls les 3 étudiants chercheurs ainsi que les deux enseignants responsables auront accès à vos données. Enfin, les données récoltées ne seront utilisées que dans le cadre de notre recherche.

Bénéfices

Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la prise du traitement prescrit aux malades coronariens. Ceci dans le but de proposer une prise en charge individuelle et personnalisée réduisant les risques de récives.

Risques possibles

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque autre que ceux de la vie quotidienne. Cependant, le fait de répondre à certaines questions concernant votre pathologie peuvent vous amener à vivre un sentiment d'inconfort quant aux souvenirs passés et actuels.

Diffusion

Cette recherche fera office d'un sujet de mémoire dans le cadre d'un master en psychologie et d'une thèse d'exercice en pharmacie.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec les étudiants ou les responsables scientifiques par courrier électronique ou par téléphone.

Consentement à la participation

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, que nous avons répondu à vos questions de façon satisfaisante et que nous vous avons avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

A remplir par les participants

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom :

Mail :

Date et signature

Fiche signalétique

Merci d'entourer les informations vous correspondant.

1) Vous êtes de sexe...

- Masculin
- Féminin
- Autre :

2) Votre âge : Ans

3) Votre catégorie socioprofessionnelle est :

- Agriculteur.trice indépendant.e
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Profession intermédiaire
- Employé.e.
- Ouvrier.e.
- Étudiant.e.
- Retraité.e.
- Chômeur.euse.
- Inactif.ve

4) Le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu :

- Aucun diplôme :
- Certificat d'étude ou BEPC
- BEP, CAP

- Baccalauréat (général, technique ou professionnel)
- Bac + 2 (DEUG, BTS, IUT...)
- Bac + 3 et plus

5) Votre situation actuelle :

- Marié.e
- divorcé.e
- veuf.ve
- en concubinage
- célibataire

6) Entourez la ou les pathologie.s dont vous êtes atteint.e :

- angine de la poitrine
- infarctus du myocarde
- autre (précisez) :

7) Depuis quand ont-elles été diagnostiquées ?

8) Avez-vous d'autres pathologies ?

.....

Questionnaires distribués aux patients en plus de la fiche signalétique

Il est souvent difficile de devoir prendre des médicaments régulièrement pour une maladie chronique. Nous cherchons à connaître les difficultés que vous rencontrez dans la prise de votre traitement (de vos médicaments) pour votre maladie.

Première partie

Échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrite)

Indiquez le nombre défini :

Deuxième partie

Pour chaque question, cochez la réponse qui vous correspond le mieux de 1 à 7

(1 = pas du tout d'accord, 7 = Tout à fait d'accord)

1. Les médecins utilisent trop de médicaments.
1 2 3 4 5 6 7
2. Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement
1 2 3 4 5 6 7
3. Je suis parfois négligent.e dans la prise de mes médicaments
1 2 3 4 5 6 7
4. Mon médecin (ou autre professionnel de santé) m'a expliqué comment traiter correctement ma maladie
1 2 3 4 5 6 7
5. Si les médecins passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de médicaments.
1 2 3 4 5 6 7
6. Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux
1 2 3 4 5 6 7
7. Je suis globalement satisfait.e de ce traitement.
1 2 3 4 5 6 7
8. Il m'arrive de diminuer ou d'arrêter de prendre mes médicaments sans le dire à mon médecin, parce que je me sens plus mal lorsque je les prends.
1 2 3 4 5 6 7
9. Il m'arrive de ne pas être à l'aise pour prendre mon médicament pour des raisons sociales (ex : j'étais avec des amis).
1 2 3 4 5 6 7
10. J'ai des difficultés à gérer tous les médicaments que je dois prendre.
1 2 3 4 5 6 7

11. Il m'arrive de ne pas avoir mes médicaments avec moi au moment où je devais les prendre.

1 2 3 4 5 6 7

12. Je comprends les instructions données par les professionnels de santé sur la prise des médicaments.

1 2 3 4 5 6 7

13. Nous prenons les décisions ensemble avec mon médecin.

1 2 3 4 5 6 7

14. Il m'arrive d'oublier de faire renouveler mes prescriptions

1 2 3 4 5 6 7

Nous nous intéressons également à vos perceptions de votre maladie.

Pour chaque question, cochez la réponse qui vous correspond le mieux de 1 à 7

(1 = pas du tout d'accord, 7 = Tout à fait d'accord)

1. J'ai du mal à m'adapter aux contraintes imposées par ma maladie.

1 2 3 4 5 6 7

2. A cause de mon état de santé je ne peux pas faire tout ce que j'aime.

1 2 3 4 5 6 7

3. Je me sens mal-aimé.e/mis.e à l'écart du fait de ma maladie.

1 2 3 4 5 6 7

4. Ma maladie me rend plus dépendant.e des autres que je ne voudrais l'être.

1 2 3 4 5 6 7

5. A cause de ma maladie je suis un poids pour ma famille et mes amis.

1 2 3 4 5 6 7

6. Du fait de mon état de santé je ne me sens pas une personne importante.

1 2 3 4 5 6 7

7. Je ne serai jamais aussi autonome que je voudrais l'être.

1 2 3 4 5 6 7

8. Je pense que les personnes qui passent du temps avec moi sont souvent embarrassées à cause de ma maladie.

1 2 3 4 5 6 7

Comme précédemment, veuillez entourer le chiffre correspondant le mieux à votre opinion.

1. Comment votre maladie affect-t-elle votre vie ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer ?

- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
3. Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
4. Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider ?
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
5. Quelle est la fréquence de vos symptômes ?
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
6. Comment êtes-vous concernés par votre maladie ?
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
7. Comment pensez-vous comprendre votre maladie ?
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
8. Comment votre maladie vous affecte-elle émotionnellement ? (par exemple : vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime)
- | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
9. Veuillez énumérez par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à vos avis - provoqué votre maladie.
- Les raisons les plus importants pour moi :
1.
 2.
 3.

Grille d'entretien semi-directif :

Pouvez-vous me parler de votre maladie ? contexte familial / professionnel / physio-pathologique

Maladie : apparition diagnostic évolution (+ à vie ou non) compréhension croyances ses effets / conséquences (physiques / psy) et complications (risques)

Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie actuellement ? comparaison avant / après impact de la maladie sur la vie quotidienne, sur l'estime de soi etc (stigmatisation) impact du traitement (prise de médicaments difficiles)

Pourriez-vous me décrire votre impression de contrôle sur votre maladie ? (État actuel + conséquences futures) ?

Quelles sont selon vous les causes de votre maladie ? comportements à risque (actuels et passés / ex: tabagisme) niveau d'adhésion à la prise en charge perception des risques pérennité de la situation

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez par rapport à votre traitement actuel ? ses effets et complications ses représentations et jugement personnel ("c'est contraignant / c'est toxique") la contrainte / rigueur qu'il nécessite (niveau perso / avenir)

Quelles sont les médecines alternatives complémentaires que vous utilisez pour vous soigner ? (hors-ordonnance, médecines alternatives et/ou complémentaires et pourquoi : représentations, critiques)

Comment qualifieriez votre relation avec les professionnels de santé dans votre prise en charge ? (Attendu : écoute, compétence, confiance des soignants et du système de soin +source de représentations)

Retranscription entretiens qualitatifs

Entretien Monsieur E. 20'

Monsieur E. pouvez-vous me parler un peu de votre maladie s'il vous plait ?

Quand je travaillais pas de soucis et après j'ai été à la retraite. Après trois mois, j'étais au Maroc voir de la famille, et d'un seul coup j'ai senti d'un seul coup que j'avais envie de vomir – j'ai vomis même – et que j'avais quelque chose ici. Bon c'est passé. Je suis resté quelques temps au Maroc et après je suis revenu là, et ça a recommencé. Et un soir, ma fille était à la maison avec moi et elle a vu que je tenais mon bras ici, comme ça. Elle m'a demandé « qu'est-ce qu'il t'arrive » et j'ai dit « le truc qui m'est arrivé au Maroc, ça a recommencé ». Elle a insisté, on m'a amené à l'hôpital où je suis resté toute la nuit avec les ... ils m'ont donné une chambre et le lendemain, j'ai discuté avec les médecins qui m'ont dit le soir ... ou le lendemain je ne sais plus, que l'artère ils allaient ... ils vont me placer une espèce de ressort et avec ça c'était les médicaments. Et avec les médicaments ça va mieux. Et puis même la douleur a disparu maintenant. Bon de temps en temps, mais c'est pas comme la dernière fois. Et même je dois aller le voir au mois de juin / juillet et ils vont diminuer les traitements. En traitant, après deux mois, ils ont fait un bilan pour voir comment mon cœur, tout allait bien. Après, ils m'ont donné un rendez six mois après : pour la tension ils m'ont mis un appareil toute la nuit. Enfin voilà ils m'ont dit que tout allait bien. Bon voilà. Maintenant ça fait deux ans et maintenant il n'y a aucun ... Ca va mieux. C'est le contraire maintenant, c'est le diabète et la prostate qui ... Depuis que j'ai arrêté le travail c'est toutes les maladies qui découlent. Quand je travaillais ça allait, j'avais aucun soucis et six mois après l'arrêt du travail, la tension elle a monté, le diabète c'était pareil et maintenant depuis l'été j'ai la prostate qui ... je vais aller voir le médecin, j'ai rendez-vous le premier avril pour faire une caméra car ils ont trouvé sur l'urine des « chais pas qu'est-ce que c'est le médecin qui me l'a dit » et bon j'ai rendez-vous le premier avril à l'hôpital. Mais bon à part ça y a pas de ...

Comment qualifieriez-vous la qualité de votre vie aujourd'hui, par rapport à celle d'avant ?

Ben y a rien de spécial, je fais moins de mouvements, moins de travail. Bon ben maintenant, bientôt je vais faire un petit peu de jardin c'est tout. Y a pas de truc spécial. A part quand je travaillais j'avais pas ces maladies, et depuis que j'ai arrêté j'ai ça, je fais avec. J'ai 69 ans, c'est pas 20 ans, 30 ans, 40 ans ça joue hein.

Cela a-t-il des impacts sur votre vie quotidienne ? - Le matin je fais 20 minutes de marche tous les matins. A un certain moment c'est vrai que les escaliers pour monter je – pfff- mais ça va.

Avez vu une vue une différence avant et après la maladie ?

Ah si quand même quand je travaillais, je me sentais vraiment bien. C'est vrai que j'ai senti pas mal de choses, sur mon corps, ça se fatigue ... Soit disant, j'ai vu avec mon médecin traitant, il m'a dit que c'est normal que vous aviez des activités, c'était de bouger et que maintenant vous arrêtez, il m'a dit que ton corps il s'habitue de bouger, de faire du travail et tout ça et maintenant d'arrêter. Je fais rien de la journée à part quand il fait beau je vais au jardin sinon je suis à la maison avec mes petits fils et ça va bien. Le jardin c'est pour passer le temps, travailler la terre, mais ce n'est pas un travail que je fais ... Je vais tout doucement.

Vous travailliez dans quoi avant monsieur E. ?

Oh, j'en ai fait pas mal des métiers. Normalement mon métier c'est menuisier après j'ai fait chaudronnier, j'ai un CAP (?) et menuisier, j'ai travaillé un peu à droite et à gauche et ces derniers temps je fais du ménage. Oh j'en ai fait pas mal de métiers. On était pressé de prendre la retraite !

Est-ce que vous pourriez me décrire votre impression de contrôle de la maladie, est ce que vous sentez qu'elle vous échappe, qu'elle évolue trop ou qu'avec les traitements ça va ?

Avec le traitement ça va. Au début ça a été dur quand il y a eu ça, après quand j'étais à l'hôpital ils m'ont mis le ressort pour agrandir un peu l'artère. Ca va, ça ne me gêne pas. Avec l'entretien des médicaments ça va, ça ne me gêne pas.

Quand vous disiez que c'était dur au début, c'était dans quel sens ?

J'ai senti quelque chose qui me gênait quoi, le matin quand je voulais prendre mon café j'ai vomi, après le midi j'étais avec mon neveu dans sa voiture j'ai commencé à avoir des vertiges et à avoir très mal et puis je suis rentré à la maison et j'ai mis un peu de glace sur ma poitrine, ça a soulagé un petit peu. Et puis je suis rentré du Maroc et ça part et ça revient. Et puis un soir c'est ma fille qui m'a poussé à aller à l'hôpital et je leur ai dit voilà voilà et ils m'ont pris de force à l'hôpital. Je leur ai dit « ça va ça va ça va passer » et ce sont eux qui m'ont pris à l'hôpital. Ca a fait un peu peur. C'est vrai c'est le cœur, les artères bouchées et c'est vrai avec la cigarette et tout ça ... C'est vrai que je fumais un petit peu. C'est ça qui m'a ...

Pour vous, quelles étaient les causes de la maladie ?

La cigarette. Je crois.

Oui, parce que vous étiez quelqu'un d'actif

Oui, pendant sept ans je me levais à 4h du matin et je commençais le travail à 5 heures. Parfois je faisais presque jusqu'à 13 ou 14 heures de boulot, et ça va, ça a été. Je me lève le matin à 4 heures, je travaille jusqu'à 10h après de 10h à midi sur le chantier. A midi, je rentre et je mange, et je pars aussi de 14 à 20h dans un travail et puis ça a été, le travail ça ne me gênait pas. Je ne sentais pas cette gêne. Et c'est au moment où j'ai arrêté après trois mois que j'ai sentis ça. Je pense que c'est à l'arrêt de mon travail comme le diabète, la tension ... Au moment où j'ai arrêté et même avec les médicaments c'est toujours entre 16 / 17. Ces derniers temps il m'a augmenté la dose et ça a diminué c'était 13. Même je prends les médicaments tous les jours. Le sucre ça va, je prends les médicaments il est stable. Et depuis l'été j'ai la prostate, je vais aux toilettes sans arrêt, et quand je suis rentré du Maroc je suis allé chez le médecin, on a fait l'échographie et la prostate elle est pleine, elle est grosse. Il m'a envoyé à l'hôpital chez le spécialiste et il m'a donné des médicaments, j'ai fait les analyses d'urine et il m'a dit qu'il fallait faire des analyses de sang le 25 mars. On va voir une caméra pour voir ce qu'il y a.

Et quelles sont les difficultés que vous rencontrez avec votre traitement actuel ?

Un peu la diarrhée. Au début pour le diabète, elle m'a donné des médicaments et j'avais des diarrhées, elle me l'a changé et ça va mieux. Non j'ai pas d'apriori. C'est vrai que maintenant je fais attention, pour le cholestérol et le sucre, j'ai diminué, certaines choses que je mangeais avant que je ne mange plus. Je fais attention quoi. Pour le sucre par exemple, avant je mangeais des sucreries, des gâteaux, sans arrêt et maintenant je mange presque plus, de temps en temps. Avant je mangeais le soir et maintenant je ne mange plus le soir, je mange à midi et le matin mais pas plus, le soir je ne mange pas. Comme j'ai beaucoup de choses comme le cholestérol je sais, je fais beaucoup attention. Depuis que je suis tombé malade, je mange moins, je fais beaucoup attention. Ouais ...

Est-ce que vous avez déjà pris ce que l'on appelle des médecines alternatives ? Des plantes ? des choses comme ça ?

Des plantes non je n'ai jamais essayé. Hum des plantes ... je pense que si c'était au Maroc. Y'avait quelqu'un qui m'a dit « tiens » ... C'est vrai qu'à l'époque j'avais beaucoup de cholestérol, c'était avant que je tombe malade. Quand je suis allé voir le médecin quand j'avais beaucoup de cholestérol, il m'a dit « comment, y'a encore pas un mois ... ». C'était une espèce d'huile de graines très petites et très noires. C'était très amer et il fallait le manger avec du miel ou de l'huile. A l'époque je prenais trois sucres, trois cuillères à soupe le matin à jeun et je suis parti chez le médecin et j'ai arrêté les médicaments et il m'a dit : « comment ça se fait tu n'as plus de cholestérol » et je ai dit que je prenais

le médicament mais je lui ai pas dit qu'est-ce que je prenais. C'est vrai que ça a diminué le cholestérol. C'est une espèce d'huile, c'est des grains noirs, je ne sais plus comment ça s'appelle, je ne sais pas comment ça se dit en français, je ne l'ai jamais trouvé ici. C'est très très amer, on peut pas la manger sans sucre ou sans miel. C'est vrai que ma femme elle prend beaucoup de plantes, des médicaments traditionnels. Elle le fait souvent elle, mais moi je suis pas trop attiré. Mais elle, elle arrive à se soigner avec les plantes médicinales. Après quand elle rentre du Maroc, elle ramène les plantes séchées.

En parallèle de l'huile vous aviez arrêté vos médicaments ?

Quand j'avais que le cholestérol oui. Mais maintenant que j'ai pour le cœur, le diabète et la prostate, je suis les médicaments. Y a des maladies qu'on peut pas traiter avec les plantes, il faut aller voir des spécialistes pour nous dire qu'est ce qui va et qu'est ce qui ne va pas, parce qu'on peut pas traiter des maladies comme ça. Y a des maladies qu'on peut traiter avec les plantes médicinales mais pas toutes.

En parlant de médecins, pharmaciens ou infirmières, comment qualifieriez-vous votre relation avec eux ?

Ben mon médecin traitant, il me connaît très bien maintenant. Je viens ici prendre les médicaments il n'y a aucun soucis, avant j'habitais à côté. Depuis que je suis là c'est toujours la même pharmacie, toute ma famille prend les médicaments ici. Ca a été toujours correcte avec moi. C'est vrai qu'il y a quelques personnes qui ne sont plus là mais ça va.

Dans les hôpitaux j'ai jamais eu de soucis. Ils font leur travail. Ils sont là pour ça. Je n'ai jamais eu de problèmes avec les médecins de l'hôpital, j'ai toujours été ... Bon pas l'urgence, ça a été long, il y avait trop de monde, je suis resté presque une heure deux heures à attendre quand j'avais le cœur mais bon. Quand ils m'ont amenés dans la chambre ça allait mieux. J'ai jamais eu de problème avec les hôpitaux, les médecins, les infirmières, ils ont été corrects et ils ont fait leur travail correctement. Personnellement je me sens bien avec tous les médecins, notamment pour le cœur, ils ont été très très sympas avec moi.

Entretien Monsieur R. le 25.03.2019 – 50'

J'étais dans la marine pendant onze ans et dans l'aviation, pendant sept ans j'ai tenu une crêperie au Havre en même temps que j'étais dans l'aviation et après j'ai été muté à Grenoble comme directeur de l'aérodrome du Versoud. J'ai fait 14 ans puis je suis parti comme directeur de l'aéroport de Bron. Ensuite je suis parti pendant 5 ans à l'île de la Réunion. J'ai joué au foot, j'ai chanté, j'ai fait pleins de choses ! C'est pour cela que je suis fatigué maintenant.

Monsieur R. pouvez-vous me parler un peu de votre maladie s'il vous plaît ?

La première fois c'était le sept juillet 2011. J'étais au restaurant de l'aéroport de Saint Denis de la Réunion avec trois collègues et puis d'un seul coup je suis parti sur mon assiette. Je ne l'ai pas touchée, je n'ai jamais été inconscient donc j'ai rattrapé la chose. Apparemment j'étais blanc et tout. Puis je suis retourné au bureau, j'ai voulu aller faire pipi et je me suis pissé dessus enfin tout et un de mes collègues a dit que ça n'allait pas du tout. On a appelé les pompiers qui sont venus me chercher à mon bureau. Un AIT. Donc à l'hôpital là bas, ils m'ont fait tout : IRM ... Et puis voilà. Trois semaines après je reprenais mon travail. J'avais un traitement. Au printemps, j'ai fait un truc de contrôle pour l'AIT et ils se sont aperçus que j'avais fait un infarctus avec une nécrose du cœur et après j'ai eu une coronarographie. Pff. A la réunion : nuls ! en plus c'était le chef du service cardio qui me l'a fait mais ce fut une horreur. Il n'a jamais réussi à passer par mon bras, il est passé par l'aîne mais j'avais le bras tout noir du poignet à l'épaule. Ils m'ont torturé le bras pour essayer de passer à tout prix, il avait une petite infirmière qui était très zélée et qui y allait joyeusement. Bon je ne suis pas en sucre, j'ai tenu le coup mais voilà quoi. Et puis ils ont visité et c'est tout. Ils n'ont rien fait mais rien ! juste visiter ! Enfin si après il y a eu ... je me suis retrouvé sur une table avec un scanner, j'étais sous perfusion, ils m'ont fait faire le test à l'effort c'est là qu'ils ont détecté un infarctus. Quand j'ai vu ça, j'ai décidé de laisser tomber mes souhaits de retraite à la Réunion et je suis rentré à Grenoble. Et grand bien m'en a fait car à Grenoble

j'ai eu un rendez-vous chez le cardiologue au mois de juin qui a dit tout de suite qu'il y avait un problème : il m'a fait échographie etc. Et le deux septembre j'ai passé une autre coronarographie avec F. (c'est le big boss à Grenoble, il a même mis en place des pratiques qui sont en place aux USA). Je lui ai expliqué mon histoire et il en est resté pantois. Il m'a mis tout de suite deux stents et un mois après il m'en a remis deux : ce qui a fait quatre. Et puis voilà. Après j'avais un traitement et puis la deuxième fois c'était encore Docteur F, et la troisième aussi. J'ai eu 5 coro (d'ailleurs maintenant j'ai le droit à une gratuite !). Du coup, j'ai mon traitement que je prends très régulièrement, comme il faut. Et puis maintenant c'est ma femme qui a un problème cardiaque qui a trois stents ... En ce moment dans la famille, ça décanille grave ! Donc, bon, enfin c'est la vie. La mort ça fait partie de la vie. C'est la seule égalité (et encore en parti) de la vie, car la finalité de la vie c'est la mort, mais on meurt pas tous de la même façon. C'est pour cela qu'il y en a qui sont croyants ou non. Moi j'en suis arrivé à penser que tout ça c'est du hasard. Donc à partir de là j'ai eu des traitements que j'ai pris très régulièrement. Et l'an dernier, j'ai repassé deux coro de contrôle : la première, ils ont commencé et ils m'ont dit « on arrête là, c'est pas la peine, ça ne peut être que pontage – bon ok est ce que j'ai le choix ? » question idiote et après le colloque cardiologique, ils ont décidé, le 18 mai, de mettre des stents. Je leur ai dit que j'espérais que ce soit docteur F, c'était la cinquième fois, il m'a remis un stent actif plus deux autres sur deux autres coronaires (c'est pas ce que j'ai lu mais mon médecin traitant me la dit ...) de toute manière les médecins sont omniscients. Donc je dois être à 7 maintenant. Ils m'ont mis aussi des ballonnets. D'ailleurs cela m'a impressionné, ils m'ont dit qu'ils mettaient 25 bars dans les artères pour ouvrir les ballonnets. Immédiatement j'ai pensé que si y a un ballonnet qui éclate, il va pas rester grand-chose ! Ainsi, depuis l'an dernier d'après mon médecin j'en suis à 7.

Mais je fatigue hein, j'suis pas ... j'pense que je vais y passer un de ces jours : soit complètement soit sur la table pour les pontages.

Comment qualifieriez-vous la qualité de votre vie aujourd'hui, par rapport à celle d'avant ?

J'ai une bonne retraite donc je vis bien, on est propriétaire de notre appartement. Moi je ne sors presque plus car je suis bien chez moi et je suis tellement essoufflé rapidement que je ne peux plus faire grand-chose. Je ne vais même plus au stade, moi qui adorait les matchs. Malheureusement j'ai aussi un problème de prostate donc il faut que j'aille aux WC très souvent, donc ça me bouffe la vie. Donc. Mais, y'a certainement des gens qui sont bien plus malheureux que nous ! Moi je suis bien, je dors pas beaucoup la nuit, je dors un peu plus le matin. Voilà, je vis gentiment. Je sais que je ne peux plus faire certaines choses, faut pas rêver, mais je suis bien. Bien sûr que la maladie a un impact. On aimait beaucoup voyager, on a fait beaucoup d'endroit partout dans le monde et maintenant on est pas retourné à la Réunion alors que nous avons des amis là-bas qui nous attendent les bras grands ouverts. Mais onze heures d'avion, ça bouffe. C'est vrai que nous n'avons plus tout à fait les activités d'avant mais voilà, je le prends bien.

Est-ce que vous pourriez me décrire votre impression de contrôle de la maladie, est ce que vous sentez qu'elle vous échappe, qu'elle évolue trop ou qu'avec les traitements ça va ?

Bien sûr que les médicaments ça aide. Bien sûr sinon il faudrait fermer toutes les pharmacies haha ! C'est évident que ça aide. La seule chose que je trouve bof, ce sont les marchands de médicaments qui font ça pour le profit. Les laboratoires j'entends. On fait des conditionnements qui ne sont pas bons ... bon voilà. Sinon dans cette pharmacie on m'a toujours donné de bons conseils ! La seule chose que je regrette d'ici, c'est que trop souvent il manque « oh ben y'en a plus. Oh ben faut revenir ». c'est pénible. Ca va on habite pas loin mais je me mets à la place des gens qui habitent plus loin bon ... ben ils vont dans d'autres pharmacies. Oh j'y ai pensé à un moment de changer de pharmacie car tout le temps « oh ben y'en a pas ... » c'est pénible ! Autrement, sympa. Par exemple la semaine dernière j'ai eu la crève joliment. J'ai pris de l'effergal® en plus, car j'avais mal à la tête le soir et ça m'a pratiquement rien fait. Donc je suis passé à l'aspirine®. J'ai arrêté l'aspegic® et l'eliquis®, je ne veux quand même pas me suicider hein !, et puis Maryline a dit tout de suite à ma femme « attention faut pas qu'il prenne ... », c'était très bien, elle a fait son boulot très bien. Et l'aspirine m'a fait beaucoup de bien.

D'ailleurs, une chose que je peux préciser c'est que je suis sûr que mon infarctus, à l'époque, je prenais beaucoup d'aspirine et je suis sûr que cela a joué. Je prenais très souvent de l'aspirine 1000 pour le mal de tête etc, et je suis sûr que mon infarctus je ne m'en suis pas aperçu à cause du fait que ça a fluidifié mon sang. Je n'ai pas eu mal dans le bras, mais mal dans l'épaule. On m'a même soigné pour une tendinite dans l'épaule vous voyez. Je n'ai pas eu d'essoufflement à l'époque. Donc l'aspirine® m'a fait beaucoup de bien.

Pour vous, quelles étaient les causes de la maladie ?

Je dirais maintenant le stress. J'avais un métier stressant. Vous savez quand vous avez 700 pilotes sur un aérodrome c'est 700 raisons d'avoir des emmerdements. Et puis une équipe de contrôleurs qui, comme chacun sait, sont très syndiqués / politisés, ça ramène un stress. C'était très fatigant. Et puis j'aurais pris ma retraite à 60 ans, je n'aurais sûrement pas eu tout ça. J'ai pris ma retraite à 63 ans et demi. J'ai eu mes 60 ans en 2010, mon AIT un an après et infarctus pratiquement un an après. Si j'avais arrêté, peut-être que je n'aurais pas eu ça. Après je ne peux pas savoir.

Et vous fumiez ?

J'ai arrêté de fumer en novembre 1986. – *et pour vous cela n'aurait pas pu être la cause de votre infarctus ?*... comment voulez-vous que je le sache ? Non, non et puis attendez 1986 – 2011, cela faisait 25 ans que j'avais arrêté de fumer mes petits poumons étaient tout roses ! En plus, la réunion c'est du vent d'est en ouest et là-bas l'air arrive du grand large de l'océan indien donc il est très pur d'autant plus qu'il vient de pays à l'extrême très peu industrialisés ! On a de l'air à pleins poumons ! C'est pour ça qu'il ne fait jamais trop chaud à la réunion ! Ca a été la plus mauvaise affectation de ma vie d'un point de vue professionnel mais la meilleure d'un point de vue personnel. Mon travail a beaucoup contribué à ma maladie. Malheureusement je suis arrivé là-bas et trois mois plus tard on a eu un chef de département qui était un pervers narcissique et je peux vous dire que c'était très pénible. J'étais chef de la division environnements et régulation éco et mon collègue était chef de division de la circulation aérienne et lui il a été carrément hospitalisé pour dépression nerveuse et il a disparu. Personne ne sait ce qu'il est devenu. A force ils ont écouté ce qu'on disait et le gars il a été mis au placard. C'était terrible, il voulait une réunion tous les lundis matin des chefs de division. Ils en arrivaient pratiquement à se battre ! Donc ça a été le pire d'un point de vue professionnel et je pense que ça joua là dedans. C'était pas un environnement sain. Ca a été un des meilleurs moments de ma vie d'un point de vue personnel mais j'y ai laissé ma santé. Et puis j'ai eu aussi des dosages de médicaments à l'époque qui m'ont fait beaucoup de mal. Par exemple la metformine j'avais 1000 le matin, 1000 le midi et 1000 le soir et maintenant j'en suis à 500 matin – midi et soir. J'ai eu des diarrhées épouvantables. Ca, c'était une galère ! j'avais un dosage qui était très très mauvais. Je n'ai pas eu d'autres médicaments qui m'ont porté préjudices. Ce que j'ai oublié de vous dire c'est que j'ai eu une rétinopathie de l'œil droit due au diabète. Justement je pense que c'était les médicaments ... Que c'était un peu du grand n'importe quoi.

Pensez-vous que votre prise en charge à la réunion a été optimale ? -euh jocker.

Est-ce que vous avez rencontré d'autres difficultés par rapport à votre thérapeutique ?

Oh la contrainte, c'est la contrainte de tous les diabétiques : je me pique 5 fois par jour. Et puis j'ai aussi de l'apnée du sommeil alors quand je vais voir mon fils en Allemagne, c'est une expédition : il faut que j'emmène l'appareil, toutes mes seringues pour la durée du séjour, tous les médicaments ... C'est une contrainte terrible ! je ne comprends pas pourquoi ils n'ont pas réussi à diminuer la taille de l'appareil ! L'an dernier j'ai essayé de ne pas porter l'appareil pendant 9 jours, mais je suis arrivé à une moyenne quotidienne de 7h par jours sur l'année donc c'est bien. Et ce qui m'embête maintenant c'est de ne plus l'avoir, je ne sais pas, mais vous savez c'est le réflexe de Pavlov : je n'ai pas mon appareil je ne suis pas bien, je l'ai je suis bien. Bon, ça demande une organisation je dors que du côté droit du lit car j'ai

mon appareil en bas, enfin c'est .. mais on s'y fait très bien ! Ouais bon, c'est embêtant, je n'imaginais pas ça étant jeune. J'étais bien sportif.

Est-ce que vous vous êtes déjà orienté vers ce que l'on appelle des médecines alternatives ?

Non. Parce que j'ai des raisonnements un peu idiots : dans le temps on mourrait à 40 ans, maintenant à 80 c'est peut-être parce que la médecine moderne avec ses médicaments elle est plutôt positive que le contraire. Les médecins chinois ben pfff. Pour ce qui est des plantes, je bois des tisanes ou du thé - en ce moment thym et citron - non je ne sais pas, j'y crois pas trop. Enfin si, mais je me dis que si la pharmacie s'est développée comme ça c'est qu'il y a de bonnes raisons. et puis vous savez, j'aime bien la thérapie de la bouffe, même si ça ne fait pas du bien. Surtout que nous la dessus ... on avait un resto !

Comment qualifieriez-vous votre relation avec les professionnels de santé en général ?

Oh, ça tient de tout à chacun. Je pense voir un à peu près bon caractère et donc je n'ai jamais eu de problème. Pas toujours écouté, notamment quand on est à l'hôpital. J'ai fait un séjour pendant 8 jours à l'hôpital pour le diabète, mais quelle horreur ! Je n'ai pas vu un médecin, j'ai vu que des internes avec pleins d'étudiants le matin ! Et puis, on ne vous écoute pas du tout ! J'ai été halluciné par ce séjour, si j'avais su j'aurais dit à mon toubib « non » ! En plus, j'avais demandé une chambre pour être seul et puis on m'a mis avec un jeune hystérique au début puis au bout de 2 jours il a été remplacé par un vieil arabe qui sentait mauvais, et toute sa famille venait : ils étaient 15 dans la chambre ! Quand je suis parti, j'ai fait mon sac et j'ai revécuit en sortant ! Et non, on a pas le choix. Attendez, si on vous dit qu'on a plus le choix, on doit faire des pontages, qu'est-ce que vous allez leur dire : « non je préfère mourir » ?

Ce que je reproche parfois c'est qu'on n'essaye pas de remettre en question le traitement. A la maison je fais des expériences, sérieusement, c'est moi qui ai pris la décision de dire que la metformine c'était trop poussé, et après on a diminué petit à petit avec le médecin. Maintenant je suis à 500 - 500 - 500. Les toubib ne remettent pas en question leur ordonnance, ils demandent ce qu'on a et ils mettent « ça - ça - ça » et voilà. En plus, la liste est longue.

Non mais enfin bon, je ne me plains pas. J'ai une philosophie bien à moi, j'ai pris toutes mes dispositions. Demain si je meurs, tout est à ma femme.

Entretien Monsieur R. le 26.03.2019 - 45'

Monsieur R. pouvez-vous me parler un peu de votre maladie s'il vous plait ?

J'étais devant mon ordi et puis c'est arrivé d'un coup. Vertiges, sueurs, comme de l'eau. Mal au bras droit et pas au bras gauche. Mon ex-femme a appelé les urgences et quand j'ai dit que j'avais mal à la mâchoire, les pompiers sont arrivés tout de suite. C'est arrivé au mois de juin de l'année 2016. Très très mal. C'est très désagréable. Dans l'ambulance je suis parti 3-4 fois, c'est ce que m'a dit le docteur : il a dû me réanimer 4 fois. La veine coronaire bouchée à cause du tabac. 80% c'est le tabac.

Mais ils ne comprennent pas pourquoi j'ai fait un accident cardiologique alors que je prenais de l'aspegic® depuis 2011 suite aux 2 AVC que j'ai fait. Maintenant je prends le kardégic® c'est pour cela qu'ils pensent à la cigarette. J'ai fait des examens approfondis sur l'ADN non remboursés - ça m'a couté bonbon !. J'ai un oncle qui est décédé d'une crise cardiaque. Moi j'ai eu de la chance surtout après deux AVC. J'ai parfois quelques lacunes notamment au niveau du langage, je n'arrive pas à trouver mes mots et parfois je confonds, et le pire c'est la mémoire. Par exemple si on me dit quelque chose maintenant, dans cinq minutes je ne vais plus m'en rappeler. Mais bon, y'a pas que ça car sinon vous allez tomber par terre.

Et aujourd'hui, comment vous sentez vous par rapport à tout ça ?

Mal. Mal car je ne peux pas reprendre mon boulot. Le médecin, le spécialiste des vertèbres, m'a dit que « c'était fini pour vous ». A cause des vertèbres qui sont vraiment touchées, le cœur non car j'ai connu quelqu'un qui a fait un infarctus sur son lieu de travail, à qui on a mis une pile et qui peut reconduire maintenant. Mais bon, je trouve cela un peu stupide quand même car imaginez-vous que la pile s'arrête ... 44 tonnes à 90 km/H c'est 7200 tonnes de masse qui vous percute. Une voiture pour qu'elle arrive à ce poids-là, il faut qu'elle aille à 500 km/h. Le dernier AVC c'est ce que j'ai eu : j'ai pris un semi-remorque en pleine face. J'ai eu un malaise sur l'autoroute et j'ai eu le temps de tourner le volant à gauche. Sinon je ne serais plus là. J'allais voir mon premier client justement. Et puis le gars m'a dit qu'on appelait pas les pompiers pour un simple mal de tête et quand j'ai refait les examens après, il s'est avéré que j'ai fait un deuxième AVC. En 2013. Quand on a pas la santé c'est pas évident. – *dans la vie de tous les jours ?* - oui oui – *Pourriez-vous me donner des exemples ?* - Toujours tourner en rond, ne pas avoir d'activité c'est gênant. N'importe quel boulot j'ai dit, je prends, mais bon quand ils savent quelle santé j'ai ... Je suis allé voir un patron de poids-lourds et je lui ai dit la stricte vérité sur mon état de santé, je ne vais pas prendre le volant d'un poids lourds, faire un malaise et tuer des gens ... Ca je ne veux pas. Et tous ce qui est boulots physiques maintenant je ne peux plus, à cause de la colonne et des vertèbres. C'est tout foutu de toute façon ... et je déconseille aux jeunes d'aujourd'hui de travailler étant malade comme je l'ai fait : avoir une bronchite et travailler la nuit avec des températures de -11° ... C'était des conditions très difficiles, d'autant plus que j'avais de la tension et il fallait lever des charges de trente kilos pour le camion. Et il s'avère qu'à la fin, ma bronchite a tourné en emphysème. C'est pour cela que je déconseille de travailler étant malade, il faut rester chez soi et se poser et guérir avant tout. C'est bien beau de dire les sous les sous, mais si t'as les sous et que ta santé est morte, ben elle est morte. C'est ce que je conseille.

Depuis 2015, je suis au chômage. Chez moi je dessine, je fais de l'ordi. Je bricole. Enfin ... Mais bon je ne peux pas trop bricoler, car après j'ai mal au bras, j'ai des crampes à cause de mes cervicales et du rhumatisme psoriasis. Du coup je suis sous methotrexate® depuis plus de trois ans. Ca va j'ai le foie qui va. Y a que les gamma GT qui montent un peu mais c'est à cause du traitement. – *vous êtes quand même renseigné sur les médicaments que vous prenez.* – moi je lis les notices. C'est comme les cachets codéines, c'est pas bon pour moi. Je n'ai plus de vésicule biliaire donc c'est pas conseillé, donc je les évite.

Vous lisez souvent les notices ? Parce que vous avez peur des médicaments? Dans un soucis d'information ?

Non, parce que j'ai peur par rapport à ma santé, j'ai peur que ça affecte autre chose. J'en ai assez là. Le 11 avril j'ai rendez-vous avec un gastroentérologue car j'ai des douleurs à l'estomac abominables. Je trouve que j'en ai assez. C'est très compliqué d'être malade comme ça. Je préférerais travailler 15 heures que d'être malade comme ça. – *parce que vous vous sentez plus affaibli ?* - ah oui oui, au niveau musculaire aussi comme je ne fais plus d'activité, on m'a un peu dit de faire de l'exercice donc je fais un peu des pompes mais bon ... ça ne vaut pas le travail de tous les jours qui aident à muscler le corps.

Vous ressentez quand même des bénéfices de votre traitement ou bien des effets indésirables ?

Non. Les effets indésirables beaucoup : nausées, vertiges ... Le pire pour l'instant c'est que j'ai peur que le Méthotrexate m'abime le foie. Ca m'inquiète beaucoup. Par rapport aux médicaments que je prends, je ne peux pas aller plus de 10 minutes au soleil pour éviter le cancer de la peau. Et cela, en plein été ce n'est pas évident de se mettre à l'ombre. J'aime pas le froid. Étant jeune je n'étais pas du tout frileux, maintenant j'ai tout le temps froid : est-ce que ça vient des médicaments ou des maladies que j'ai ? ou de la vieillesse ? On murit oui, le mais le corps c'est pas bon qu'il vieillisse : ce serait bien de rester toujours jeune ! D'ailleurs, j'ai supprimé la fonction mourir de mes Sims. Ils sont toujours jeunes. Mais bon je n'ai pas à me plaindre par rapport à certaines personnes, il y en a qui sont handicapées, j'aimerais pas être à leur place. Comme m'a dit mon ex-femme, j'ai le bon dieu avec moi. J'ai eu deux accidents de poids lourds, le premier je me suis endormi au volant. C'était l'AVC dans la montée de Grenoble. Le camion est tombé dans un gros talus et il a glissé et je me suis arrêté à quelques

mètres d'un pont. C'était le premier AVC, et les examens ont été fait trop tard. Il s'est avéré que j'avais une tâche monstre trois mois après. Le médecin, le neurologue, a dit que le jour où il s'est déclaré ça devait être énorme. C'est pour ça que je suis un peu gauche. Il ne faut pas que je fasse d'effort. Le bricolage s'est compliqué parce que je fais une névralgie cervico-brachiale. C'est pas évident. Ça fait trop. J'en ai marre. J'en ai même marre d'aller voir les médecins.

Parce que votre relation avec les professionnels de santé est comment ? ils vous écoutent ?

Non, pas trop, ils me disent qu'est-ce que j'ai et point final. Même quand j'ai été voir le spécialiste des cervicales, je lui ai dit « j'espère que je ne vais pas devenir handicapé », il ne m'a même pas répondu. Ça arrive à ce point-là. Ils ne nous parlent pas. J'ai remarqué que dans tout ce qui est médecine, on écoute pas assez les patients. Quand j'ai été voir un médecin, je lui ai dit que j'avais une névralgie cervico-brachiale, je sais ce que j'ai et il ne m'a pas cru. Il m'a donné des cachets qui n'ont servi à rien et qui ne m'ont pas soulagé et quand je suis allé voir le spécialiste, il m'a bien spécifié que c'était ça. Après j'ai changé de médecin, je suis allé voir le docteur M, et lui par contre il est très à l'écoute.

Ils ne nous rassurent pas et nous écoutent pas, ils nous disent « que nous ne sommes pas médecins » et pourtant c'est mon corps et je le connais ! C'est ça le problème. Il faut plus être à l'écoute des patients que leur médecine toute puissante. Qui connaît mieux son corps ? C'est nous même. Les douleurs, on les reconnaît.

Le dernier médecin que je suis allé voir il voulait plus s'occuper de mes problèmes de mémoires que de ce que j'avais. Il n'écoutait pas mes priorités. La dernière fois j'ai emmené ma fille qui était malade et il m'a dit qu'il ne « savait pas ce qu'elle a ». C'est C, elle a 7 ans, ma petite dernière. J'ai mon fil J, O, et C. Ils grandissent.

Par ce manque d'écoute des médecins, vous êtes-vous déjà orienté vers des médecines alternatives / complémentaires ?

Non. Parce que je n'y crois pas trop surtout pour l'acupuncture. Les plantes, oui j'y crois, mais c'est très long. Pourtant il n'y a rien de tel que l'ail, c'est un antibiotique naturel. Le corps peut se défendre grâce aux plantes. Mais moi, comme j'ai plus de vésicules, que y a certaines plantes que je ne peux plus prendre. Comme l'ail, avant je pouvais le prendre mais maintenant je le rends. Comme l'oignon. Je fais très attention à ce que je prends à côté maintenant. Après, je n'ai pas confiance dans le bio, la terre est toute radioactive à cause de Tchernobyl.

Trouvez-vous que les médecins prescrivent trop de médicaments par le manque d'écoute?

Je trouve que les médecins ne regardent pas assez notre état physique par rapport aux cachets. Par exemple la codéine. Ils nous donnent des cachets que les gens sans vésicules biliaires ne devraient pas prendre. C'est ce que j'ai trouvé grâce aux notices. Je ne l'ai pas dit au médecin car il a pris sa retraite. Bien méritée car ils en font des heures. Surtout que maintenant pour aller voir un spécialiste, il faut passer par le médecin traitant. Ça c'est à cause de la sécu.

Et, vous me disiez que la cigarette était la cause de votre infarctus, est ce que selon vous y aurait-il d'autres causes ?

Oui, la fatigue. Le travail, oui, là où je travaillais avant c'était toujours au taquet, au taquet. Le seul moment où l'on était à peu près tranquille sans effort physique c'était au volant. Mais c'est le moral qui joue. A toujours essayer de rester éveillé. D'ailleurs, on a un collègue qui est décédé au volant lors d'un accident. Mort sur le coup. Je l'ai appris il n'y a pas longtemps. Et puis, il faisait bien des magouilles avec le patron. Ils me reculaient à chaque fois mes vacances. Et puis ce jour-là, j'étais à l'hôpital pour dépression, après j'ai été en AT pendant un an pour dépression et j'ai eu enfin mes vacances. Ça fait longtemps que j'ai des problèmes nerveux et que je prends des cachets. D'ailleurs j'aimerais l'arrêter, l'effexor®, car il ne me fait plus rien. Et là je vais en parler avec mon toubib. Car

je ne prends plus que Prozac® ni de Xanax®. Ca ce sont de saloperies de cachets. Le prozac® il m'a abimé le nerf optique. Ce sont de saloperies de cachets. Quand j'ai lu les notices, j'ai été voir l'opticien qui m'a dit « le prozac® abîme le nerf optique » et là ça a été fini, j'ai arrêté de manière progressive pour ne pas être en état de manque, surtout le xanax® il est mortel comme cachet. Surtout le Xanax et le prozac, je les très connais bien. Ben à force, on apprend ... Quand on met le pieds sur la marche d'un camion, on dit que y'a un pied en prison et un pied dans la tombe. C'est vrai que c'est un travail difficile et je ne voudrais plus le faire aujourd'hui, pourtant la conduite me manque.

Trouvez-vous qu'il y ait des bénéfices ou des contraintes concernant vos traitements ?

Les contraintes ce sont les effets indésirables. Cela ne me dérange pas de prendre mes traitements, de toute manière je vis seul à la maison. Quant à mes enfants ce sont eux qui me disent les prendre. Parce que parfois je les oublis et parfois je n'ai pas envie de les prendre. Car l'estomac me dit stop. Par exemple aujourd'hui je n'ai rien pris. J'ai une boule à l'estomac, c'est très désagréable, je n'en dors pas la nuit. Je pense que l'estomac en a un peu marre de tous ces cachets. Vous voyez tout ce que je prends. Si je pouvais les supprimer totalement ça serait bien. Le seul que je garderais ce serait le kardégic® pour fluidifier le sang. Car étant fumeur, ce n'est pas trop trop conseillé. Je fume toujours. Y a pas longtemps je fumais 3 paquets par jour de quarante et maintenant je me suis mis aux roulées et j'en fume 20. Parce qu'il faut rouler et parfois j'ai la flemme donc je ne fume pas. Ca fait 3 / 4 fois que j'essaye d'arrêter, un jour puis trois puis une semaine. Mais dès que je suis rentré chez moi, j'ai repris c'était dingue l'envie. J'essaye de m'occuper l'esprit pour éviter de fumer, je bricole mais avec le psoriasis qui attaque les os c'est difficile. La cigarette me détend. Ce qui me dérange c'est le fait de manquer. Si on pouvait inventer un cachet qui enlève l'effet de manque, j'arrêteraient tout de suite. Si j'avais su qu'il y avait autant de saloperie, je n'aurais pas fumé étant jeune. La cigarette c'est aussi une saloperie. C'est une petite drogue, autorisée par l'état. Et on prend le cannabis qui est une plante médicinale et ils ne veulent pas le mettre ... C'est n'importe quoi. Bon moi j'en prends pas de cette saloperie car ça abime les neurones et que j'en ai pas beaucoup à causes des AVC, haha. Bon c'est vrai que j'en rigole c'est bien, à quoi ça sert de se morfondre, mais c'est vrai que parfois j'ai pas le moral donc je reste chez moi. Il faut que j'oublie toutes ces saloperies de maladies. J'angoisse par rapport à l'avenir, qu'est-ce que je vais faire. Une fois que les indemnités chômage sont terminées qu'est-ce que je vais faire ?

C'est vrai que j'en ai marre des traitements, marre de prendre tous ces cachets tous les jours. Mais bon, c'est mon traitement. J'aimerais arrêter de prendre tout ça. Mais je pense aux conséquences mais aussi à mes enfants, j'aimerais pas qu'il m'arrive quelque chose, ils sont encore jeunes. Et ça je ne veux pas. Ca me motive. J'ai un soutien de mes enfants, pas de mon ex, mais de mes enfants oui. Ma femme a demandé le divorce car je « restais trop sur l'ordinateur » mais je n'y crois pas, du moment où l'on a su que je ne pouvais plus rien faire par rapport à mes maladies ben ... Je pense qu'il y a eu rupture car je ne pouvais plus rien faire au niveau travail. Non mais bon, je m'en fous maintenant, ça va faire trois ans bientôt. J'ai mes enfants, c'est le plus important.

Entretien Monsieur GH (15' !)

Quelles ont été les conditions d'apparition de la maladie, comment s'est fait le diagnostic ?

Douleurs précordiales à l'effort, principalement effort soutenu (vélo en montée, course à pied) ayant durées environ 7-8 semaines. J'en ai parlé à un ami cardiologue mais m'a fait faire une épreuve d'effort. La douleur est ré-apparue pour une puissance estimée à 180 watts, j'ai réussi à pédaler jusqu'à 240 watts, sans modification électromyographique. À la suite de ça il m'a fait une échographie cardiaque considérée comme normale, l'échographie des carotides est considérée comme normale une semaine avant l'épreuve d'effort, suivi d'une scintigraphie au Talium qui a montré un grand affecte de la paroi antérieure du ventricule gauche. Il m'a envoyé passer une coronarographie que je n'ai pas faite 3 jours plus tard parce que j'ai traîné pour des raisons stupides. Elle a montré une sténose de l'IVA (*N.B* : *Interventriculaire antérieure*) à plus de 90%, que le professeur B. à Marseille a dilaté, il m'a mis 2

autres stents, depuis tout va très bien, je prends mon traitement hypolipémiant atorvastatine® 80 mg mais comme je le tolérais mal je suis passé à atorvastatine 40 mg associé à ézetimibe 10 mg. Depuis j'ai un LDL cholestérol compris entre 0.80- 0.85, donc le cardiologue est moyennement satisfait, mais je ne peux pas vraiment faire mieux. Sur le plan suivi, ma douleur est survenue il y a 4-5 ans, depuis j'ai refait une seule épreuve d'effort et j'ai pédalé jusqu'à 300 watts sans avoir de douleur ou de modification électrocardiographique. Donc c'est bien. Je dois refaire une épreuve d'effort prochainement entre mai et juin. Pour moi le suivi a été très simple puisque je n'ai eu que quelques douleurs à l'effort et que j'ai été traité très rapidement et je n'ai plus jamais eu aucun problème depuis, plus aucune douleur, plus aucune gêne. Je prends tous les jours Kardegic 75 mg et ezetimibe 10 / atorvastatine 40. Voilà c'est tout

Est-ce que tu avais une appréhension à prendre un traitement ? une statine ? un bêta-bloquant ?

Pas du tout. On m'a dit il faut prendre une statine, j'ai pris une statine, j'ai mal toléré la statine, qui me donnait des gênes musculaires mais je supporte bien le 40 mg. Je n'ai pas de bêta-bloquant puisque j'ai une tension normale, j'ai une bonne fonction cardiaque préservée et que j'ai un pouls régulier à environ 65/min.

Au point de vue conséquences psychologiques ...

Ca n'est pas très agréable de rentrer dans la case des malades, mais comme je n'ai aucun symptômes je le vis bien

Comparaison de la qualité de vie avant/après - impact sur la vie quotidienne ... - Aucune.

Estime de soi et stigmatisation.

On baisse un peu. On est "entre guillemets : plus fragile". Régulièrement tu te dis "je ne peux plus faire le même type d'effort", "ton cardiologue te dit : va moins fort quand tu pédales en montée, ne va pas au-delà d'une certaine limite" ... On est quand même obligé de se limiter même si je ne me sens pas vraiment limité, on est quand même obligé de le faire

Est-ce que tu as une appréhension à refaire une douleur ?

Ça c'est une mauvaise question. Je n'ai pas du tout envie de refaire une douleur, ça voudra dire que la maladie évolue et dans c'est cas là je me dis "merde je suis reparti"

Là où je voulais venir c'était quand tu pédales ...

Non je n'y pense pas. Comme je n'ai pas mal je n'y pense pas. En pédalant l'impression que je risque d'avoir mal.

Quand tu veux accélérer tu ne dis pas "ouais non c'est bon c'est pas important"

On s'autolimite un petit peu. On veut quand même être raisonnable.

[... pause question sur la partie quantitative ...]

Ca a quand même un impact sur la personne, tu es obligé de t'autolimiter et de te dire "non, je suis quand même devenu malade". Je le prends "entre guillemets : à la légère" parce que j'ai bien vécu l'enchaînement des évènements, il n'y a pas eu d'infarctus, de SAMU, de réa.

Explications de l'étude : elle m'a été proposée par mon directeur de thèse, car il bosse en cardio, il fait de l'éducation thérapeutique, et il se rend compte qu'à Grenoble il y a plein de mec qui court la montagne, qui font leur infarctus et qui ne se rendent pas compte de la gravité de la situation... - ... Et

le gens comme moi qui sont allés passer leur coronarographie mais qui n'ont jamais eu de douleur importante, s'ils ne font pas attention, ils ne se prennent pas en charge

Dans la perception des comportements à risque, tu te situes où ? alimentation ? tabac ?

Je n'avais pas de facteur de risque en dehors d'une hypercholestérolémie que je connaissais. J'avais une alimentation "pas optimale", plutôt moyenne. J'avais une consommation importante de sucres apportés par les jus de fruits, pas par les sodas. Pas d'alcool, drogue, toujours du sport et un poids à peu près correct, donc peu de facteur de risque lié à mon comportement.

Pas de difficulté avec le traitement actuel - Aucun

Pas de représentation, jugement personnel, contraintes, toxicité ? - Pas trop.

Rigueur ? - Je suis assez scrupuleux, en 4 ans je pense l'avoir oublié moins de 5 fois.

D'autres thérapies ? alternatives, complémentaires, sophrologie, acupuncture ... ?

Non. Par contre ce qui m'intéresserait c'est l'inhibiteur PCSK9. Les anticorps hypocholestérolémiants anti R-LDL, ça j'aimerais bien essayer puisque c'est mon principal facteur de risque, mais ce n'est pas encore réservé au grand public.

Relation avec les professionnels de santé ?

Assez bonne, ils ne m'emmerdent pas trop, mais aussi parce que je fais ce qu'ils me demandent.

Ca doit biaiser, mais dans le sens plus de tolérance ou plus de rigueur ?

La relation est assez normal, ils me mettent un peu la pression mais je ne suis pas des plus chiants donc ils ne me cassent pas trop les pieds

Comment l'ont vécu tes proches ?

Il faudrait demander directement à Marie-Claude. On a un peu banalisé la chose puisque je n'ai pas souffert. Elle s'est forcément inquiétée puisqu'on s'inquiète quand on a son mari qui part en coronarographie Je lui ai dit que c'était 2 jours à Marseille et qu'elle ne venait pas. Je dirai qu'elle l'a bien vécu, mais elle me demande régulièrement "t'es sûr que tu n'as jamais de douleurs quand tu ...". On sent qu'elle s'inquiète. C'est mon médecin traitant mais elle ne sait pas quoi faire de plus. Celles qui se sont un peu plus inquiétées encore et qui sont plus loin de tout ça ce sont nos filles. Je suis allé faire un semi-marathon il y a 1 an et demi en famille, elles m'ont dit « j'espère que tu vas pas trop vite » et pendant la course elles ont vu un type par terre et elles ont vérifié que ce n'était pas moi. N'étant pas dans le milieu elles ne connaissent pas et s'inquiètent encore plus. Je comprends que ça les embête, elles comprennent que le père est malade, mais ne savent pas trop... Elles sont contentes que je fasse du sport, que j'arrive toujours à faire autant de sport, mais leur souci (et celui de Marie Claude) c'est que j'ai voulu me mettre à l'équitation... Bien sûr je veux faire un maximum d'équitation, c'est à dire sauts d'obstacle, concours complets. A chaque fois que je prends une gamelle, elles savent que je prends des antiagrégants et que je fais plus facilement des hématomes, ça les inquiète.

Ca a modifié ton activité ? -Ah non, non, ça ne m'a jamais fait reculé devant l'obstacle (rire ...)

Tu as eu des mauvaises chutes ?

Oui j'ai eu des hématomes mais acceptables. Je ne prends que des antiagrégants, mais ça favorise, c'est sûr.

Entretien Monsieur BP

Contexte : Moi je n'ai pas de problèmes de crampes ou de douleurs, les polémiques j'écoute la cardiologue qui me suit et pas la boulangère. Je fais un métier où j'ai eu de longues études et je sais que vous aussi de votre côté vous avez eu de longues études, j'ai pas les minimas scientifiques pour avoir un avis sur un domaine qui m'échappe complètement.

Après on peut avoir, à la radio par exemple, des émissions avec un cardiologue ...

C'est le problème de la surinformation. On a une médecine libérale, si je veux changer de cardiologue je peux changer. J'ai confiance en les cardiologues du CHU, je fais ce qu'ils me disent.

Qu'est-ce que vous faites comme métier ?

Je suis conseiller en gestion de patrimoine. Je gère l'argent de mes clients, ou plutôt je gère des clients ont de l'argent.

Ca ça fait partie du contexte familial et professionnel, est-ce que vous pourriez me raconter comment ça a évolué depuis la maladie.

J'ai un contexte familial extrêmement stable et qui compréhensif de ma double pathologie : l'infarctus et le burn out que j'ai fait quelques mois avant.

Est-ce qu'il y a d'autres éléments de contexte ?

Dans la sphère professionnel on souffre d'une complication générale liée à des réglementations successives qui s'empilent et qui ont considérablement augmenté la charge de travail. Ce n'est pas les clients qui augmentent ma charge de travail mais la réglementation.

Si on revient sur l'infarctus, comment ça s'est passé ?

C'était un vendredi en fin d'après-midi, j'avais fini mes rendez-vous J'avais une sensation de barre sur le haut de l'estomac, que j'ai mis sur le compte d'un sandwich trop rapidement avalé à midi, je suis rentré à mon bureau chez moi, et après je ne sais pas, j'ai fait un ictus amnésique. Donc j'étais conscient, vous savez mieux que moi ce qu'est un ictus amnésique, mais je ne me souviens de rien. Il était 17h30, heureusement mon plus jeune fils (16 ans) était là, il a fait le 15, c'est ce qu'il m'a raconté. Il a fait le 15 et a très bien été pris en charge. Ils ont envoyé les pompiers de St Egreve, qui sont arrivés très vite. Tout ça c'est ce qu'on m'a raconté, je ne me rappelle de rien. On m'a raconté que je déconnais un peu, c'est à dire que j'étais confus, je ne répondais pas bien aux questions qui m'étaient posées, en l'occurrence "est-ce que dans la famille il y a eu des antécédents cardiologiques ?". Mon fils a répondu que oui son grand-père, donc mon père. Je lui ai répondu « ça va pas, papy est toujours vivant » alors qu'il est décédé depuis 8 ans. Les pompiers se sont dit que la tête partait en travers. Ils étaient en ligne avec le 15, ils ont demandé un médecin urgentiste, qui m'a fait partir en ambulance avec les pompiers, pour passer un scan cérébral. On m'a expliqué après que c'était pour éliminer un AVC. J'ai eu une écho cardio qui visiblement n'était pas mauvaise. Ensuite seulement je reprends mes esprits à l'unité de soins intensifs (USIC). Le samedi matin j'ai fait une coronaro, où un stent a été installé sur l'artère marginale, gauche peut-être. Je suis ressorti le lundi et le mardi j'étais au travail. La plomberie était réparée, je suis reparti plus doucement.

Depuis il y a eu une évolution ?

C'était il y a 7 mois, je suis suivi à part un état... j'ai moins la forme, j'ai besoin de plus de sommeil et de récupération. Est-ce que ça vient du burn out ou un 3e paramètre : des traitements, il est difficile pour moi de savoir d'où ça vient. Mais je suis quand même en bonne forme.

Le Burn out c'était quand ?

6 mois avant, fin janvier 2018. Pas d'arrêt de travail, pour moi c'est pas possible, ou alors la mort ou la retraite. Mes supérieurs ce sont mes clients, et puis c'est pas possible je tournerais en rond. J'ai aussi un suivi médical et thérapeutique, avec la venlafaxine.

Ca a permis d'aller mieux ?

Je suis pas parti plein pot mais j'arrive à assurer le minimum.

On a parlé des conséquences physiques, en terme de conséquences psychologiques, ça vous a marqué, c'est encore frais ?

Marqué pas tellement, puisque je ne me souviens de rien, de l'accident cardiaque en tant que tel. Le seul souvenir que j'ai c'est de me retrouver à l'USIC dans un lit de soins intensifs, avec du personnel médical autour de moi. Je n'ai aucun souvenir... ni des pompiers, ni des douleurs, il paraît que j'avais de fortes douleurs thoraciques, ni du transfert ni du scanner.

C'est vrai que les patients qui ont eu cette "oppression" qui génère une angoisse, sont effrayés d'avoir à nouveau ces douleurs. Vous vous n'êtes pas concerné !?

J'ai eu une douleur parce que je l'ai exprimé, mais je ne m'en souviens pas.

Dans la compréhension des risques, comme ça s'est passé ?

Ca n'a pas été long à comprendre : hygiène de vie + hygiène de vie + hygiène de vie Ce qu'on mange et ce qu'on dépense comme calorie

Sur ces pathologies il y a un impact psychologique, là on vous dit "vous avez fait un infarctus, faut faire-ci, faut faire ça" c'est compliqué.

Oui et puis on prend conscience qu'on est mortel, je le savais mais là c'est une alerte. Là on se dit ça n'arrive pas qu'aux autres. Après un esprit occupé est moins préoccupé ... Par mon métier et mes activités familiales, j'ai un esprit très occupé. Donc je pense que si j'avais été en arrêt de travail ça aurait plus difficile. On se dit qu'est-ce qui m'est arrivé, là j'ai pas le temps. Quand il n'y a pas de contre-indications je pense qu'il faut continuer ses activités, peut-être moins intense, ça évite de travailler du chapeau.

Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie ? avant versus après, que ce soit sur la vie quotidien ou sur l'estime de soi ?

Sur la vie quotidien ça change, quand on part en montagne ou en raquettes, et que le régime monte on se dit "merde merde merde faut pas ..." J'évite de faire monter la cocotte-minute trop haut, alors peut-être qu'il faut faire monter la cocotte, je sais pas, mais là oui ça impacte. L'autre impact c'est l'effet d'être moins en forme, est-ce la pathologie coronarienne ou le burn-out. Les temps de récupération sont plus longs, être plus facilement fatigué, ça oui ça impacte. Pour le traitement s'il impacte j'en sais rien. Par rapport aux statines et ce qu'on en dit, pour les fourmillements, des crampes, moi ça va.

Les bêta-bloquants peut-être ?

Alors je ne sais pas, est-ce que dans cet état de fatigue ils ont leur part de cause, je ne sais pas, je ne suis pas capable de savoir. Dans mon métier il faut éviter les impressions personnels, faut être factuel.

Quel est votre "impression de contrôle", qu'est-ce qui a changé ?

Suite à la rééducation, que j'ai eu à Voiron, le même qu'à Sud, sous l'autorité du docteur M.B, au niveau de la dépense physique, j'essaye de plus marcher. Au niveau de l'hygiène alimentaire, c'est pas parfait, je parlais peut-être de loin. J'essaye d'être plus soigneux de ce côté, c'est pas qu'une impression.

Vous avez eu des douleurs depuis ?

La seule chose factuelle que je peux dire c'est que je n'ai pas eu de douleurs depuis 2013. J'ai pu avoir la trouille sur des efforts et que le cœur monte. Le seul endroit où je n'ai pas la trouille c'est quand le cardiologue me fait faire une épreuve d'effort comme elle est à côté. Je peux faire monter elle contrôle !

Quelles attitudes ont pu avoir un impact sur votre maladie, quelles pourraient être les causes de votre maladie ?

J'avais une alimentation comme la moyenne, on ne fait pas trop attention. Le facteur qui a été analysé par le Dr H.B du CHU c'est un niveau de stress accumulé depuis de très très nombreuses années qui est un facteur de risque important. J'ai baissé, mais j'étais sur une quantité de travail de l'ordre de 12-13h de travail par jour, donc ça commence à faire pas mal, souvent avec le samedi matin en plus, on approche des 60h par semaine, à 30-40 ans ça passe, à 56-57 ça n'est pas passé.

Sur la pérennité de la situation vous en êtes où ? - Je ne suis plus à 12h par jour j'ai diminué drastiquement. Sur les conseils appuyés du corps médical.

Vous aviez d'autres comportements à risque ? tabac alcool ? - Je n'ai jamais fumé. Je suis un fan de très bon vin. C'est très cher donc on en boit pas tous les jours ...

Et puis on savoure ...

Voilà ! Donc je n'ai pas une consommation d'alcool. Après, comme beaucoup, pas assez de légumes, pas assez de fruits, pas en assez grande proportion par rapport au reste de l'assiette.

Vous parliez d'un facteur héréditaire.

Oui mon père est décédé un arrêt cardio-vasculaire, il était soigné pour de l'hypertension. Mais moi je n'ai pas d'hypertension.

Quelles seraient vos difficultés par rapport à votre traitement actuel ? type effets secondaires, complications, représentations et jugement personnel, contraintes, rigueur ...

Pour moi la contrainte est faible, je les connais par cœur, ceux que je prends le matin et le soir. Je suis assez méthodique, donc je le suis scrupuleusement.

Ça a été difficile à mettre en place ?

Non. Je fais gaffe quand il y a du monde. Ce n'est pas de la honte mais je fais un métier avec des apparences. Que mes clients sachent que leur conseiller, la personne qui s'occupe d'eux est ... a eu ... On est dans le jeunisme et j'ai pas envie de passer pour quelqu'un à risque.

C'est rassurant.

Oui. Même si c'est une connerie parce que cérébralement ça ne change rien. Les trucs c'est que les gens veulent qu'on soit à fond. Je reste discret mais moi ça ne me pose pas de problème.

Quand vous sortez avec des amis par exemple ? - Je le prends avant ou après.

A propos des contraintes et rigueurs ? -Je fais ce qu'on me dit. Je suis dans les mains de gens compétent.

Souvent les "haut niveau d'étude" apprennent à remettre en question, à être critique d'une information.

J'ai pas les moyens de jugement objectif. Je n'ai aucun savoir scientifique dans ce domaine. Donc si je sentais que le courant passe pas entre le médecin prescripteur, je changerai. Je fais confiance, chacun son métier. J'entends bien autour de moi "faut pas prendre des statines, faut prendre des « j'sais pas quoi rouge »", je veux bien mais si le docteur me disait de les prendre, je les prendrais.

Qu'en est-il des thérapies alternatives et complémentaires ?

Ça, tout ce qui est sophrologie, yoga, hypnose, indirectement, pas sur la pathologie coronarienne, oui ça m'a été conseillé par du professionnel médical hospitalier. Tout ce qui est mis en place et qui peut faire baisser mon niveau de stress était bon à prendre. J'ai pas encore mis en place ... parce que j'ai pas encore mis en place.

Quelle relation vous avez avec votre pharmacien, même si là je deviens juge et partie ...

Je viens toujours ici par proximité et par convivialité. J'ai eu des conseils sur la prise ou les effets secondaires.

Votre cardiologue et médecin traitant vous les voyez tous les combien ?

Ma cardiologue est en train d'accoucher donc je la vois moins, sinon tous les 6 mois et le médecin traitant tous les 3 mois pour le renouvellement, les prises de sang, pour vérifier si les posologies sont toujours adéquates.

Il y a des épreuves d'efforts, des coronarographies de prévues ?

Coronarographie non, mais épreuve d'effort oui.

Votre entourage l'a vécu comment ? votre fils ?

Ils ont eu la trouille, l'ont encore peut-être. Mon fils est adolescent donc pas un grand communicant. Il s'est mis un bon coup de stress. Ma femme travaille pas loin donc est arrivée rapidement, en voyant le camion des pompiers, les voitures, les gendarmes motorisés (pour traverser la ville un vendredi soir), à sa place j'aurais pris un gros gros coup de stress. C'est impressionnant, les gyrophares etc. Maintenant tous les jours j'ai une vie normale.

J'ai un autre patient qui disait que ses enfants lui posaient la question "est-ce que ça va, tu sens rien ?"

Mon épouse fait gaffe, elle me le rappelle si on sort, ça fait partie du quotidien, as comme une contrainte, mais comme une entraide.

À 6 mois c'est encore frais

Oui même si j'ai conscience que c'est un traitement quasi à vie, peut-être pas avec les mêmes dosages.

Entretien n°3

Contexte : Le contexte est assez simple, je rentrais d'un travail à Lyon, j'écoute France Culture, j'entends une émission scientifique avec un cardiologue qui énonce quelques symptômes avant-coureurs d'un AVC. C'est à dire douleur à la poitrine qui disparaît pas, perte d'un sens, c'était les 2 fondamentaux que j'ai retenu, parce que c'est ce que j'avais à ce moment-là. La douleur à la poitrine c'est un petit peu vicieux, et mon cardiologue me l'a confirmé. Ça peut être la sensation qu'on a mangé n'importe comment, ça digère pas bien, il y a un truc qui va pas, un reflux gastrique ou quelque chose comme ça. Une amie anesthésiste m'a expliqué qu'il y avait une artère qui passe derrière l'œsophage et celle-là peut émettre des signes du genre "attention je commence à me boucher" mais que nous,

patient, confondons avec des douleurs, mais les douleurs gastriques passent avec le temps, alors que les autres ne passent pas, et mes douleurs ne passaient pas.

C'était une émission sur les AVC ou les IDM

C'était un cardiologue, j'ai attrapé l'émission en cours, mais c'est un coup de chance. ce moment ils parlaient d'AVC. Après je vais voir mon docteur. « Voilà j'ai entendu ça à la radio, vous allez certainement rigoler... » Elle n'a pas rigolé du tout. Elle ne pensait pas que j'étais concerné mais on a fait quelques analyses. Ca a pris à peu près 4 mois, d'analyse en analyse. La dernière c'était une coronarographie... « monsieur vous avez une artère bouchée à presque 90% et vous en avez deux bouchées dans un "Y", donc on ne peut pas mettre de stent (on sait par statistique que les stents ne tiennent pas dans les "Y"). On sait réparer les tuyaux mais pas les muscles abîmés donc on vous opère la semaine prochaine ».

Et votre cheminement ? vous avez été effrayé ? vous avez cherché à vous renseigner ?

J'ai pas vraiment eu le temps, la nouvelle est tombée un jeudi, et il m'opérait le mercredi suivant. On était début août 2013 et j'avais quelques contrats de boulot en cours et j'aurais préféré mi-novembre. J'ai vu dans leurs yeux que c'était hors-sujet. « Vous avez une épée de Damoclès » etc ... Le grand argument c'était "profitez que votre cœur ne soit pas touché", c'était ça le grand argument, ils ont été formidables. A la fois le chirurgien et le cardiologue de la clinique Belledonne (service qui a été fermé derrière moi ...). Un médecin formidable, le Dr M. était un des meilleurs sur la place, j'ai beaucoup de chance dans mon aventure.

Sur comment j'ai réagi, puisque c'est ça la question... De toute de façon ils m'ont convaincu, surtout l'argument "votre cœur n'est pas touché", c'était fondamental. Il a fallu que je comprenne comment ça allait se passer. Je suis intermittent du spectacle, avec un statut précaire, qui existe mais qui est précaire. Je ne savais pas comment ça allait se passer, il fallait que je fasse un arrêt de travail car j'allais perdre mon statut 1 mois, 2 mois, je ne savais pas combien de temps ça allait durer. Il a fallu que je prépare tous les papiers en 2 jours. Ils m'ont gardé le jeudi soir et on a discuté le vendredi. J'ai eu 2 jours pour préparer mes affaires dans l'histoire. Et puis j'ai appelé une amie sorcière pour m'aider à préparer mon corps à base de phytothérapie.

Juste ces 2 jours ou davantage ?

En préparation, je lui ai dit "voilà je vais être opéré, on va me couper en 2, tout ça, qu'est-ce que tu me proposes". Elle m'a fourni en homéopathie, pas mal de rescue®, voilà des produits phyto. Des fleurs de Bach des choses comme ça. Ca a fonctionné très bien puisque quand je suis arrivé sur le billard avant d'être ouvert, j'étais serein. C'est à dire qu'à ce moment j'avais fait tout ce que j'avais à faire, j'étais clair avec mes statuts, mes déclarations, j'avais bien préparé mon corps, j'ai eu beaucoup de chance. J'ai rencontré 2 personnages dans les chambres avant l'opération. J'étais en chambre double avant mais en chambre seul après, pour gérer mon truc seul, à ma vitesse. Et les 2 personnes que j'ai rencontrées, ça a été comme des signes. Un premier qui avait à peu près la même chose que moi mais qui était plus âgé, il m'a dit « le docteur qui va nous opérer je le connais, il est très bien, c'est le meilleur sur la place », tout ça. Tout ça ça m'a apaisé. L'autre monsieur qui avait subi une trépanation à l'âge de 30 ans, un docteur l'a sauvé. Il avait quelque chose à la tête qui n'allait pas. Je parle de ça il y a 50 ans, son docteur trouvait pas ce qu'il avait mais lui a dit qu'un spécialiste du cerveau venait faire des conférences à Grenoble et qu'ils iraient tous les 2. Il a tout de suite trouvé ce qui n'allait pas, quelque chose qui coulait ou je ne sais pas quoi. Il a eu sa trépanation, ils ont réparé et refermé, comme chez le garagiste. Et puis l'autre gars, c'était un petit monsieur avait 70 ans et il était là en observation. J'ai eu l'impression d'un petit ange qui était là pour me dire "t'inquiète pas ça va aller, tant que la santé va". J'ai vraiment eu beaucoup de chance.

La seule chose qui m'a fait bizarre, peut-être... La veille de l'opération, l'anesthésiste est venu se présenter comme l'un des 2 anesthésistes qui allaient s'occuper de moi. Je pensais avoir du succès et être un star pour avoir 2 anesthésistes, mais il m'a dit "non, moi je m'occupe de votre cœur et l'autre s'occupera du cœur artificiel - comment ça le cœur artificiel ? -vous imaginez bien qu'on ne va pas faire des coutures sur un cœur qui bouge, ça veut dire qu'on va arrêter votre cœur quelques heures". Ca ça m'a fait froid dans le dos. Il me dit ça la veille de l'opération, pour passer une bonne nuit c'est pas terrible. Après il y a des clients, enfin des patients, il vaut mieux leur dire les choses et d'autre il vaut mieux ne pas tout leur dire, ça c'est pas facile. Je suis une des personnes dont le cœur a été arrêté pendant une paire d'heures. Je suis mort pendant 2 heures

Du coup vous avez bien dormi ?

Heureusement que j'avais fait cette préparation à base plante et j'ai réussi à passer dessus, parce que me connaissant je pense que j'aurais stressé toute la nuit si j'avais pas fait toute cette préparation.

Donc dans cette préparation vous souvenez ce que vous aviez ? vous m'avez parlé d'homéopathie, de fleur de bach ...

Oui surtout de la rescue®, de l'arnica, et puis autre chose, je ne me rappelle pas la 2e fleur de Bach. J'en ai eu par voie orale et puis sur le corps, j'en ai fait couler beaucoup sur le corps pour préparer la peau, on est quand même couper en 2, avec les écarteurs on y va quand même. Au réveil on se rend compte qu'ils n'ont pas été "cool". Pendant 4 jours, ce sont des jours que je ne souhaite pas à mon pire ennemi, c'est vraiment dur.

Pour parler de la suite, vous avez eu 4 jours à l'hôpital, puis ...

Je suis resté 4 jours en soins intensifs, vous êtes câblés de partout, vous avez des tuyaux dans tous les sens, y a les perfusions, y a tout ça, faut tout remettre en route derrière. Y a quand même une douleur importante... En plus moi, pas de chance, la morphine me faisait juste vomir, je supportais pas ce produit là et ils ont été supers. Ils ont trouvé d'autres systèmes dans la perf je sais pas quoi exactement mais ça s'est bien passé. J'ai eu une nuit terrible, où c'était juste positionnel, il faut comprendre que comme on coupe le sternum en 2 il ne faut pas bouger trop, pour que ça se ressoude cette affaire-là.

À chaque respiration...

Voilà, vous ne pouvez dormir que sur le dos, pas sur le côté, votre corps ne peut pas tellement bouger, ça c'est super compliqué. Heureusement tous les matins il y a un petit soin. Dès le premier matin il y a un kiné qui est venu pour travailler la respiration, heureusement c'est un peu ma partie donc c'est allé très vite, et puis une jeune infirmière est aussi venue pour passer une sorte de massage dans le dos pour détendre un peu tout ça. Donc ça c'était ces 4 jours en soins intensifs. Et puis après, à peu près 12 jours, dans la même clinique, j'étais en chambre normale mais en surveillance quand même, avec le kiné qui passe tous les jours, pour la remise en route petit à petit du système. Au bout des 4 jours il a fallu qu'on me décable, parce que j'avais des tuyaux qui rentraient de partout, y a du bazar quand même.

C'est pas anodin. - Voilà c'est pas une petite chose. Et puis l'impression d'avoir été roué de coups par une bande de loulous... par 15 bonhommes, c'est énorme quoi. Bon j'ai trouvé que le personnel médical était exceptionnellement génial. On sentait bien ce devoir de bienveillance, je dirai ça comme ça. Aucune personne qui entrain, ne venait avec des soucis dans la tête, toujours souriant, avec un "bonjour". Ca je peux vous dire que ça change complètement la façon on va se comporter nous en tant que malade. On a très envie de remonter très vite la pente, plutôt qu'avec des gens qui arrivent avec des problèmes, des chariots qui cognent. Le bruit est une chose terrible dans les hôpitaux, personne ne fait attention à ça mais les chariots mal réglés qui vibrent ou les trucs comme ça, qui se cognent aux portes, c'est épouvantablement épuisant pour les patients. Personne ne s'en occupe mais c'est un gros problème.

Je comprends

Après ça c'est monté petit à petit, je montais 2 escaliers puis 2 étages bon voilà. Après ça j'ai eu 3 semaines de rééducation à l'hôpital sud. Pareil un bâtiment tout neuf, des gens formidables, j'ai eu une chance inouïe. Je n'ai rencontré que des gens formidables. En plus pas mal, on a eu des conférences sur les facteurs de risques, la cigarette par exemple. On est vraiment pris en charge, on avait un emploi du temps de ministre, ça commençait au petit dej puis on arrêtait pas, on avait des conférences, de la gym douce, de la gym moins douce, du vélo, de la marche ...

Ça donne presque envie !

J'ai trouvé ça extraordinaire, parce que pour une fois dans votre vie, vous êtes pris en charge complètement c'est hyper reposant. Quand on a un travail à responsabilités c'est "pfiou" (soupire de détente ...). Avec que des gens qui sourient quand ils rentrent dans votre chambre, Je ne peux que féliciter tout le monde, et je l'ai fait très largement en partant. Et même après les 3 semaines de rééducation, Une des cardio qui était en stage là-bas en tant que médecin "pas complètement finie" - interne - oui voilà, pardon, elle m'a parlé de ce club de sport que montaient des kiné de l'hôpital comme suite à cette fameuse rééducation. J'ai compris que eux ils en avaient un peu assez de voir les gens faire ce sport, rentrer chez eux et re-débarquer 3 ans après, parce qu'ils ne faisaient plus rien et ça recommençait ... Moi j'appelle ça « ma cours des miracles » parce qu'on est tous des cassés, des opérés de quelque chose, c'est un club de sport où les coachs ont nos dossiers médicaux et ils savent exactement ce qu'ils peuvent nous demander, à qui et quoi. C'est formidable. C'est l'afdoc je crois, ou cœur-et-santé, je sais jamais. Et ça marche il y a vraiment beaucoup de monde et en plus c'est absolument génial parce que personne n'est là pour être meilleur que l'autre, on s'en fout c'est pas ça la question. On est là parce qu'il faut bouger.

Voilà c'est comme ça que ça s'est à peu près fait. C'est très malin leur système, parce qu'au début on est dans l'hôpital, on est hyper sécurisé, le moindre problème et voilà, et puis n'est hyper suivi, tous les jours on va mesurer des choses, on est très bien suivi. Eux Cœur-et-santé ils proposent 2 volets, le premier dans les locaux de l'hôpital, du vélo et de la gym, puis après c'est tout externalisé c'est dans une salle de sport à Echirolles, on fait du badminton, de la marche, c'est très bien pensé, moi j'estime avoir eu beaucoup de chance.

Donc vous vous êtes allé à ces activités sportives après ?

Je me suis inscrit direct après. On avait au départ 3 semaines de rééducation mais j'ai eu une proposition de contrat au bout de la 2e semaine. Je ne fais pas un boulot dangereux pour le corps, c'est de la musique, y a pas de danger quoi. J'avais demandé à la jeune cardiologue qui était là "vu que mon cœur n'est pas touché, j'ai pas eu d'infarctus, est-ce que vous accepteriez que je ne fasse que 2 semaines, parce que je dois reprendre le travail", elle m'a dit "vous résultats sont bons, je veux bien, mais je vous propose ce groupe-là de sport, mais vous savez c'est pas comme à l'hôpital, c'est payant" - oui mais c'est normal c'est un club de sport. J'ai enchainé direct avec eux et j'en suis très content.

C'est une assiduité de 1 fois par semaine ? 2 fois ?

Il a 1 heure de renforcement musculaire et d'endurance le lundi, le mercredi il y a 2h de badminton, et le vendredi 1h de marche. Pour ceux qui sont intéressés il y a aussi 2h de marche nordique.

Vous alliez aux 3 ?

Oui absolument, après je suis encore en activité donc après c'est un problème de planning. Plus tout ce qu'on essaye de faire par nous même quand on peut.

La rééduc permet de réapprendre effectivement

Et puis, je sais que le cardiologue m'avait expliqué, et je ne savais pas ça, que l'activité sportive aide le réseau artériel à se développer. Si le cœur demande plus de sang, parce qu'il doit bosser, il doit respirer,

le sang va trouver son chemin et presque créer de nouveaux circuits de sang. Et ça je ne savais pas, c'est assez intéressant, ça veut dire quelque part que rien n'est fichu. Si on a une veine coupée, parce que le problème c'est que pour le pontage il faut bien avoir des tuyaux pour le faire et on les prend dans votre propre corps. Il n'y a pas de fabrication extérieure, il n'y a pas de greffe pour l'instant. Donc on prend dans notre propre réserve. Le réseau peut se refaire, le sang si y a besoin va trouver les chemins.

Les items suivants seront peut-être un peu biaisé puisque c'est pensé pour des gens qui ont eu un infarctus, il y a souvent une différence avant-après, est-ce que vous vous avez senti une différence avant-après ?

Oui une différence énorme, d'avoir retrouvé mon souffle. Et puis il y a aussi le fait qu'une opération comme ça c'est une perte de poids assurée, J'ai perdu pratiquement 7kg. Avec la perfusion vous ne mangez pas, donc il y a très peu de graisse qui ... enfin voilà. Et c'était aussi le but, pour ces plaques et ce fameux cholestérol (discussion la veille sur le cholestérol et les controverses sur les statines). La sensation c'est que tout d'un coup mon cœur avait plus de place pour exister. Et le sport derrière, j'avoue que oui... Après c'est plus dur de garder ça avec la vie tous les jours. On peut continuer à prendre des sales coups et ce qui fait que maintenant j'essaye dans perdre du poids, je suis obligé de faire un régime, et ça ne me va pas du tout du tout. Il y a eu la douleur de l'opération, et encore une fois je ne la souhaite à personne parce que c'est très violent, par contre le bien-être que je sentais, on va dire 4 mois après, quand tout s'est remis en route là j'avoue que j'étais vraiment bien. Et puis cette prise en charge dont on a parlé tout à l'heure, ça vous soulage les neurones un truc comme ça. Ça joue sur la détente du corps, on a rien a pensé d'autre qu'à soi.

J'ai un item "estime de soi", quand les gens ont eu un infarctus et qu'ils ont un traitement à prendre à vie, on devient malade chronique il y a ce basculement de l'estime de soi, et là vous me décrivez l'inverse "maintenant je prends en charge et je m'estime presque davantage qu'avant"

Oui oui. Je pense que c'est parce que j'ai rencontré des gens très biens, entre le chirurgien, tous ces gens-là m'ont sauvé, quelque part je devrais être mort aujourd'hui, ou bien diminué, avec une artère bouchée j'aurais dû aller jusqu'à l'infarctus. La sensation que j'avais et que j'ai dit au chirurgien en partant, parce que j'ai imaginé ce que c'était un pontage, les artères sont pas des gros tuyaux, c'est des petits trucs et puis le cœur on va pas le prendre et le poser sur une table, on va aller coudre des trucs là-dedans. Quand on pense ce que c'est que cette opération-là, en partant j'ai dit au docteur "écoutez, moi je me sens obligé de respecter le super boulot que vous avez fait sur moi". La vie est ce qu'elle est, si je continue à faire les choses pas bien, bon... Je peux agir sur des trucs, la cigarette, la nourriture, l'activité. Ça semble être la moindre des choses par rapport au boulot que vous avez fait. Encore une fois j'ai vraiment été super bien entouré, et c'est une chance inouïe, vraiment.

Les items s'enchaînent assez bien, je n'ai pas vraiment besoin de vous relancer... l'impression de contrôle, la façon de voir l'avenir et le risque d'en refaire un, ce sont des choses que vous percevez comment ?

J'ai tous les éléments pour ne pas faire de bêtises, après les événements de la vie peuvent faire que vous lâchez prise. Il y a une chose qui m'a fait changer c'est d'accepter que je peux être aidé. Jusqu'à présent je me suis débrouillé tout seul, j'ai pas eu de problème, j'ai fait des études supérieures, j'ai pas mal de cordes à mon arc, j'ai jamais eu grand grand grand souci, alors que là c'est vraiment le truc énorme qui m'est tombé dessus. S'il y a des choses qui vont pas bien, il y a des gens qui aident, tout simplement. Il faut accepter l'idée qu'on peut se faire aider, que ce n'est pas grave, il n'y a pas de honte. C'est une chose importante

Ce que les patients disent souvent c'est qu'ils se rendent compte qu'ils sont mortels.

Pour moi ça, ça ne marche pas, j'ai été confronté à la mort assez jeune. Entre la 1ere et la Terminale, on part tous en vacances et en rentrant il y en a une qui n'est plus là. En demandant au gars qui était

copain avec elle ce qu'elle est devenue, il m'a dit qu'elle était morte d'une leucémie. Mourir à 17 ans c'est la chose la plus injuste qu'on puisse imaginer. Ça rejoint un peu ce que vous dites dans le sens où si je veux mourir il faut que je continue comme tu as fait. Il y a des choses que tu peux faire par toi-même pour rester droit, debout, et ne pas emmerder tout le monde. Parce qu'il y a ça aussi, les maladies graves où les gens sont dépendants, ça n'est pas toujours facile pour les valides, mais je pense que pour l'invalidé c'est pas drôle non plus.

C'est exactement l'item suivant, comment ça s'est passé pour vos proches ?

Pour mes proches et ma famille je leur ai dit que je ne voulais pas les voir. C'est ma maladie, je ne veux voir personne avec des gueules de 6 pieds de long, "mon pauvre" et tout ça. C'est mon affaire, je gère ça, pas de souci. Des amis sont passés pour me voir mais ça allait déjà mieux à Belledonne, on a rigolé. Avec une amie d'ailleurs, on parlait du vélo d'endurance, je lui disais qu'on était obligé de mettre un casque parce que c'était obligatoire, la copine par en éclat de rire puis s'arrête net pour demander si on avait le droit de rire, elle avait peur que ce soit douloureux ! Des petites choses comme ça.

Encore une fois je pense pas être un cas courant, puisque d'une part je n'ai pas eu d'infarctus, ce n'était que du bénéf. Cette opération disait justement tu n'es pas malade. Oui j'ai mes médicaments parce que je suis quelqu'un à risque mais j'ai pas la sensation d'être malade. J'arrive même pas à imaginer qu'on m'ait fait cette opération, c'est reparti comme en 40, même mieux qu'en 40. Les dernières années je sentais bien dans mon corps qu'il y avait des choses qui n'allaient pas mais que je ne savais pas nommer, que c'était lié au cœur qui s'essouffler. Je pense être un cas à part je pense, car ça a fait plutôt l'inverse

Alors justement ces médicaments, votre lien avec eux, l'autre fois on parlait des statines qui pouvez être "toxiques" quel est-il ? Ce n'est pas comme la chirurgie qui traite de suite, c'est une prise tous les jours.

Sauf que là c'est un fluidifiant, c'est juste du kardegic®, c'est un produit pour contrecarrer. Cette médecine malheureusement ne sait pas faire autrement, il faut un autre truc pour soigner le dégât que fait le premier truc (allusion à son anti-acide pris à cause de son kardegic® ...) alors bon. Mais bon c'est comme ça on y peut rien, on ne sait pas faire mieux. Du coup j'ai le fameux esoméprazole pour contrecarrer l'agression que fait l'aspirine. Les statines on en a parlé hier, j'ai viré ça. J'ai viré mais mon cardio est au courant, d'ailleurs il m'a posé la question "est-ce que vous prenez encore votre statine ?". J'ai dit que non j'avais arrêté. A l'inverse je lui ai demandé "docteur, est-ce que moi j'ai un pouvoir sur ce fameux cholestérol qui prend la tête à tout le monde-là ? Puisqu'on doit être plus bas que la normale, ce qui est quand même énorme puisqu'on a déjà tendance à être au-dessus, enfin. Quel est mon pouvoir sur ce taux là avec mon alimentation ?" : il m'a dit "il est immense". Il m'a raconté qu'un copain à lui posait cette question-là, et qu'il l'avait emmené 3 semaines en balade, pour ne manger que sainement et dans 3 semaines ils referaient les tests. Son copain n'en revenait pas, ça avait baissé vraiment énormément. Vous savez, si je prends un jus de citron tous les matins, c'est pareil que si je prends un kardegic®. Finalement pour moi ce n'est pas un médicament quelque part. C'est juste entretenir sa santé, ce n'est pas "je suis malade je dois prendre ça", je ne le vois vraiment pas comme ça. Mais bon encore une fois j'ai beaucoup de chance. C'est pareil que quelqu'un qui a un moment va se faire une cure d'artichaut, ou je sais pas quoi, pour moi le kardegic® c'est pareil, c'est du préventif.

C'est souvent l'ambiguïté qu'on a avec les traitements de fond où on ne voit pas l'effet tout de suite, alors qu'un traitement de crise on le voit tout de suite. Et faire comprendre ça on a toujours un peu de mal. Après on parlait d'estime de soi, le fait de prendre un médicament ramène les gens à leur maladie et au fait d'être malade, est-ce que c'est pareil pour vous ? ou bien finalement le fait de se prendre en charge est plutôt valorisant ?

Oui c'est tout à fait ça.

Il me reste 2 petits items, on a commencé de préparer votre corps, avec les fleurs de bach et l'homéo, est-ce qu'il y a eu d'autres choses ? est-ce qu'il y a eu d'autres choses après ? sophrologie, hypnose... - Oui, alors non, ça j'ai pas trop eu besoin, mon cœur est reparti très vite.

Ou pour arrêter le tabac par exemple.

Ca, quand on vous coupe en 2 comme ça, dans mon esprit et dans mon imagination, c'est même pas possible d'imaginer refumer derrière. C'est trop énorme. Si au bout d'un certain nombre de paquet on doit me rouvrir c'est pas possible quoi. Ca a été rédhibitoire. En plus pas au sens de "olala je vais souffrir je ne vais plus pouvoir fumer" mais j'étais heureux d'avoir cet argument pour arrêter. C'est un vrai argument pour le coup. Je n'ai pas du tout re-eu envie et je n'ai pas touché à du tabac depuis 2013. C'est sûr c'est terminé définitivement.

J'ai eu de l'homéo pour éliminer tous les produits d'anesthésie qu'on a. J'ai continué avec l'arnica car l'opération est quand même violente. Mais il faut avoir une sorcière dans ses amis aussi.

Alors c'est intéressant c'est quoi cette sorcière ?

C'est quelqu'un qui travaille dans l'énergétique, c'est une amie quoi. Au départ elle est esthéticienne, elle s'est intéressée au sujet, au corps forcément. Elle s'est documentée sur ces histoires d'énergies. Maintenant je sais que la science commence à capter ce que c'est que ça. Ca existe depuis 2000-3000 ans ce truc-là. Jusqu'à présent on avait pas d'appareil pour mesurer. C'est intéressant ce qu'est en train de faire la médecine scientifique. Moi c'est un truc que je pratique depuis longtemps avec le Tai-chi. Je comprends bien ce que c'est la différence entre le muscle et l'énergie, c'est pas du tout la même chose. Pour une autre raison, encore un autre travail là-dessus, je consulte une autre personne qui travaille dans ce rayon-là. Et cette personne effectivement je dis qu'elle est un peu sorcière parce qu'elle a une acuité à l'autre, de par son métier peut-être, ou parce qu'elle avait cette acuité qu'elle avait fait ce métier-là d'esthéticienne, petit à petit elle s'est renseignée. Toute l'homéopathie elle connaît ça très très bien, elle a quelques notions qu'elle utilise. Elle est pas homéopathe, mais pour le cas du corps elle connaît bien bien bien, parce qu'elle s'est renseignée. Moi en tout cas ce qu'elle m'a proposé ça a été formidable. Quand j'étais sur la table j'étais hyper détendu, "moi j'ai fait mon boulot, c'est à vous maintenant"

C'est intéressant, la médecine actuelle se rend compte qu'elle a manqué un créneau avec ces thérapies, et l'argument qui est avancé c'est "finalement, mon kardegic®, ma statine, soignent une petite chose dans mon corps mais il n'y a plus la prise en charge du patient globalement". Ce qui est marrant c'est que vous vous êtes senti complètement pris en charge mais il manquait cette petite chose que vous venez combler avec l'homéopathie, et c'est ça qu'on essaye de comprendre, qu'est-ce qui manque à la médecine actuelle.

Ce qui lui manque c'est de se renseigner sur ce qui existe. La médecine chinoise, et la médecine ayurvédique existent depuis très longtemps. Elles ont fait leurs preuves. Mais c'est le problème de l'espèce blanche, qui pense qu'elle est la reine des espèces, c'est le problème du blanc, je ne peux pas dire mieux que ça. Après justement je pense que c'est en train de changer, et c'est vraiment bien. Ce qui a beaucoup manqué à la médecine scientifique blanche c'est de dire "vous avez mal là [*il pointe un endroit*]je vais donc vous soigner à cet endroit [*le même endroit*]" c'était ça le grand problème au départ. Alors que toutes les autres médecines disent "si vous avez mal là [*le même endroit*] c'est sûrement parce que vous avez un problème ici [*un autre endroit*]", la cause est là [*le deuxième endroit*]et pas là [*le premier endroit qui posait problème à l'origine*]. On a soigné les symptômes, on a soigné les conséquences, mais on a pas soigné, on a pas appris à soigner les causes. On avait pas les moyens, après je sais pas. Je pense que c'est le problème de l'esprit blanc, en musique c'est ce qui s'est passé, quand les prêtres ont commencé à développer l'écriture musicale ils ont fait table rase de toutes la musique folklorique à l'époque en Europe. Tout ça n'avait plus le droit de citer, il n'y avait plus les choses écrites qui avaient le droit d'exister. Heureusement que l'être humain est assez costaud. Après

ça a quitté les églises, il y a eu les ménestrels, les troubadours, et ça a quitté la religion. Il n'y avait pas d'autres musiques, autre que la musique de la religion. C'était la musique officielle.

Ayant un cursus scientifique, et l'argument qui est avancé c'est celui de la preuve. Quand on prend 100 patients, s'il y a 1 ou 2 patients pour lesquels ça marche on n'a pas de preuve scientifique. Et pour reprendre une émission de radio, comme celle dont vous parliez, sur la sophrologie, il y avait plusieurs écoles représentées et puis un type d'une association d'esprit critique, qui disait "c'était très bien ce que vous faites mais d'un point de vue scientifique, on n'arrive pas à le montrer". Ca reste l'argument de la science.

C'est juste mais ça incite à réfléchir là-dessus, c'est est-ce que vous avez les bons outils pour mesurer. C'est ça le problème. Si on regarde l'évolution de "qu'est-ce que c'est la matière au cours des âges ?". Au début on pensait, parce qu'on cherchait la particule élémentaire à partir de laquelle tout est construit, parce que si on la trouve on devient Dieu puisqu'on peut tout construire. C'est aussi ça le problème du blanc, c'est de pouvoir être Dieu, et pourtant la tour de Babel ils ont bien montré que c'était un peu dangereux. Au début si on regarde l'évolution de la pensée de ce qu'est la matière, c'est vraiment génial. Au début on avait le grain de matière, puis on a eu un truc absolument génial c'est l'atome de bore, avec 3 particules le proton, le neutron, l'électron on fait tout. Ca a duré et c'est encore utilisé, c'est génial. Sauf qu'après on a inventé des machines pour aller détruire le noyau et on s'est rendu compte qu'il y avait encore des choses et on n'a pas trouvé la particule élémentaire. On pourrait le dire autrement, à chaque fois qu'on inventera des nouvelles machines, on va créer de nouvelles particules. Le côté scientifique, le côté preuve, est forcément lié à la méthode d'analyse et l'instrument de mesure.

Ce qui est surprenant, pour une médecine qui existe depuis 3000 ans on n'ait pas réussi à montrer davantage de choses.

Je pense que c'est la notion de "montrer" qui ne va pas et qu'il faut changer. Quand on dit qu'une chose à fonctionner pour 2 cas sur 100, par exemple, qu'est-ce qu'on a mesuré réellement ? Quelles questions on a posées pour savoir si ça a fonctionné ou pas. Peut-être que ça a fonctionné pour les autres mais pas à l'endroit auquel on s'attendait.

Mais parce qu'on reste dans un référentiel blanc, comme vous dites, je suis surpris que les indiens ou les chinois, dans leurs référentiels à eux et avec leurs méthodes n'aient pas montré plus de choses.

Parce que ce n'est pas leur problème. Pourquoi faudrait-il le prouver ?

Sans forcément le prouver, simplement constater.

Ils devraient prendre les outils des blancs pour prouver ... non. C'est peut-être le contraire qu'il faut faire. Peut-être que la médecine blanche devrait aller prendre chez eux. C'est une question de position par rapport au monde, pourquoi est-ce que nous, blancs, on aurait la science infuse ?

L'idée serait plutôt de voir, d'observer, de constater, sans forcément analyser, chez les indiens ou les chinois, quelque chose que nous on aurait pas.

Il y a pas mal de médecins qui font ça, qui vont pendant plusieurs mois suivre un autre médecin, pour essayer de comprendre. C'est ce problème de la preuve que je pense qui est à revisiter. Qu'est-ce que ça veut dire prouver ? Quand vous avez mal là et qu'on dit que ce n'est pas forcément là qu'est le mal et qu'on vous soigne un autre endroit. Qu'est-ce qu'on veut comme preuve ? Que ça [premier endroit, là où la personne aurait mal à l'origine] que cette douleur a disparue ? Donc on fait une infiltration et puis la douleur aura disparu ; sauf que s'il y a un problème, qu'il y a un voyant qui clignote, comment vous faites ? Vous cassez le voyant ou vous allez chercher le problème. Le protocole de preuve est à questionner.

C'est marrant parce que si on regarde votre statine, l'idée de base c'est de diminuer un truc pour qu'ailleurs ça aille mieux. - Non pour qu'on ait la preuve que le taux a baissé.

On a constaté que ceux qui avaient ce taux (celui du cholestérol) avaient plus de risques.

Vous dites pour que ça aille mieux ailleurs, mais non, justement on a mal partout.

On essaye de trouver d'autres choses et qui commencent à sortir.

Moi j'ai l'impression que la médecine blanche à 3 grands médicaments, et que tout est basé dessus. J'exagère un peu, après c'est des dosages, des machins. Globalement.

C'est qui intéressant, sur les classes thérapeutiques et les classes pathologiques, on a une infection on a un antibiotique qui fonctionne tout de suite, et on a du mal à critiquer les antibiotiques, malgré certaines choses, mais finalement c'est assez efficace. Sur la douleur c'est vraiment un entre-deux, c'est pas du traitement de fond, mais ça ne marche pas toujours parce qu'il y a des cas un peu limite, et quand on regarde sur des pathologies on va dire "organiques" on a plus de mal, on voit qu'avec un traitement de fond on a moins de crises mais on a davantage de critiques...

...Mais parce qu'on réfléchit trop localement.

Certes, c'est comme ça qu'on construit, mais pour quand même finir, tout ça c'est une vision "années 2000" alors qu'on sort des molécules encore plus ciblées, sur la molécule qui ne va pas, par exemple pour les cancers on va chercher des molécules qui vont régler le gène qui ne va pas.

Quand on l'aura trouvé, le gène aura de toute façon muté. On sera toujours en retard.

Et pourtant la cancérologie reste le point d'entrée de l'hypnose, la phytothérapie, de l'homéopathie, le tai-chi, tout ce qui est à côté.

Il faut rajouter le jeune aussi, il y a de sacrées choses qu'on arrive à faire avec le jeune.

Là aussi, en cancérologie, on s'est rendu compte qu'il y avait de bons résultats avec le jeune, et qu'il y avait de très très mauvais résultats avec le jeune. Il faut évidemment étudier de près.

Là on essaye justement de construire à partir de preuve.

Je trouve ça très bien d'avoir une approche scientifique, mais dans cette question de recherche de preuve il est important de questionner sa preuve. Pendant très longtemps je n'avais comme médecin qu'un acupuncteur, il était chinois, et avait sa chinoiserie avec lui depuis longtemps et il avait fait ses études en France.

Et il existe l'inverse, des français qui sont allés en Chine se former.

Je vais le voir régulièrement, et un jour mes amis me demandent pourquoi je fais de l'acupuncture pour ne pas tomber malade. Le médecin m'a dit que c'était exactement ça. Dans la médecine traditionnelle chinoise, on paye le médecin à chaque fois qu'il vient, sauf que le jour où on tombe malade on ne le paye pas parce qu'il a mal travaillé.

C'est intéressant parce que dans le financement du système de santé ce sont des choses qui ont été évoquées, qu'on a envisagé. Bon ça serait long et compliqué à mettre en place, mais on l'a évoqué. Rien que pour la pharmacie on est payé à la boîte. La finance est encore une autre longue question. Et pourtant le concept de traitement de fond à autant de mal à passer dans notre société.

Mais aussi parce que dans l'esprit du blanc, c'est à dire le pouvoir total. Les médecins à un moment, je ne fais pas de critiques, je n'analyse que des mécanismes de comportements, mais à un moment les

médecins étaient dans une espèce de “tout pouvoir”, qui a empêcher les gens de prendre en charge leur propre santé. « Je suis malade soignez moi, ma voiture est cassée réparez là. » *Très consommateur. Voilà très consommateur.*

Justement à l'hôpital sud, les soins de suite, l'éducation thérapeutique, c'est pour essayer de mettre ça en place. On dit “voilà ce qu'il faudrait faire”.

Moi je sais qu'au jour d'aujourd'hui j'ai tout ce qu'il faut, on m'a tout donné, il n'y a plus que moi. Et si je n'y arrive je peux aller demander l'aide.

Du coup je repense à votre cardiologue, quand les médecins se côtoient, même avec les pharmaciens, on chambre les cardiologues parce que justement se prennent pour Dieu, parce que “tout pouvoir”, parce qu'ils soignent le cœur, parce qu'ils sauvent des vies, ils se font assez taquiner là-dessus. Et pourtant votre relation à lui est proche du spirituel ou du divin. Là encore il y a une ambiguïté qui est intéressante.

Je dis qu'il fait partie de toute la chaîne qui m'a sauvé la vie. Depuis l'émission que j'ai entendu, jusqu'au kiné qui m'aidait à respirer, ou la jeune cardio qui a remplacé mon cardio officiel qui était en vacances et qui a refait faire des mesures sur un truc qui ne lui plaisait pas. Je lui ai dit “vous faites partie de la chaîne qui m'a sauvé la vie, et je vous remercie vraiment”. Le chirurgien a été le mécanicien du bout, mais toutes les personnes faisaient partie de la chaîne. Il a fait la manutention, et quand on voit la taille du truc on se dit que c'est de la haute couture.

Le but du jeu de la médecine actuelle sera d'insérer la sorcière dans la chaîne.

C'est très bien, d'ailleurs on ne dit plus les médecines “parallèles”, on parle de thérapies de complément.

Oui c'est exactement ça, alternative et complémentaire. On parlait de médecine douce versus médecine dure.

C'est déjà un grand changement. Ça veut dire qu'elles sont reconnues comme médecines. Avant c'était parallèle, c'était pour les gens qui avait envie de s'amuser. C'est de bonne augure.

Entretien monsieur B.

Est-ce que vous pouvez me parler de ce qu'il vous est arrivé ?

Oui, alors j'ai fait un infarctus le 24/11/2018. En fait ça s'est passé un samedi matin euh je me suis réveillé, j'avais bien dormi toute la nuit, je me suis réveillé vers 7h/7h10 et suite à ce réveil beh je me suis senti mal je me suis senti comme un peu la nausée pas bien quoi voilà donc je me suis quand même levé je suis allé m'asseoir sur mon canapé et ça passait pas et je commençais à avoir des sueurs froides, des transpirations dans le dos, sur le visage. Ensuite je suis allé m'asperger un peu d'eau et ça passait toujours pas donc euh. En fait avant qu'il m'arrive ça je suis allée voir mon médecin généraliste et en fait il m'a prescrit ils ont vu que j'avais de la tension j'avais de la tension. J'avais 16 la maximale et la minimale je m'en rappelle plus trop. Et suite euh donc on m'a prescrit des médicaments pour la tension donc je les ai pris 3 jours parce qu'on m'a dit que je risquais de faire un infarctus. Mon médecin m'a dit ça et donc c'est ce que j'ai fait et suite à ça vu qu'on m'avait dit que je risquais de faire un infarctus je me suis douté que quelque chose n'allait pas. Et ma femme était avec moi pendant mon rendez-vous avec le médecin donc elle a appelé le SAMU et a dit « je pense qu'il fait un malaise, peut être un infarctus » mais j'avais pas de douleur à la poitrine et j'avais pas de douleur dans le bras donc voilà. Ensuite euh le SAMU je les ai eu au téléphone mais je me sentais pas très bien je me sentais vaseux. Bon ils ont décidé de venir et ils ont bien fait parce que entretemps dans le quart d'heure qui a suivi j'ai commencé à avoir des douleurs à la poitrine donc je me suis allongé, douleur à la poitrine, une grosse

douleur et ensuite dans le bras, le bras qui est devenu tout raide le bras gauche et bien il a fallu je me sentais pas bien et euh comme le SAMU venait de Voiron et moi j'habite aux alentours de Voiron donc ça a été assez rapide ils sont arrivés et ils m'ont fait un électrocardiogramme et ils ont vu tout de suite que j'étais en train de faire un infarctus donc ils m'ont donné de la morphine je crois et puis un autre médicament pour dilater les artères je sais plus et puis voilà donc ensuite ils ont dit « c'est sûr il fait un infarctus » donc j'ai été hospitalisé à la clinique Belledonne donc on a fait le trajet l'intervention je sais plus à quelle heure je suis arrivé mais on m'avait fait l'angioplastie et la coronarographie et à 9h10 j'étais sorti du bloc voilà donc ça s'est passé en 2 heures en fait, en 2 heures j'étais voilà

Alors ensuite dans le détail je me souviens plus très bien car comme j'étais sous morphine j'étais un peu shooté mais je me rappelle quand même un petit peu. Donc ils sont passés par le bras euh donc ils m'ont dit... qu'est-ce qu'ils m'ont dit ? Ils m'ont dit qu'il y avait deux artères de bouchées et donc ils ont commencé par déboucher l'artère qui était bouchée à 100% ou 99% donc celle là ensuite le médecin m'a dit que je devrais me sentir un peu mieux ce qui était le cas et ensuite ils m'ont débouché l'autre artère qui était bouchée à 90% donc il a fait le nécessaire dans la foulée donc l'intervention en elle-même elle a pas été très longue voilà grosso modo comment ça s'est passé pour moi ce 24 novembre. Et donc ensuite euh soins intensifs pendant 3 jours je crois et ensuite 2 jours au 4ème étage pour de la convalescence et du suivi on va dire de la tension etc. Voilà grosso modo comment ça s'est passé la journée du 24 novembre dont je me rappellerai (rires) voilà de ce qui est de l'intervention en elle-même. Euh voilà j'ai été pris en charge rapidement mais quand même malgré ça j'ai eu une partie du cœur qui a été touché qui a été nécrosé à 10% c'est pour ça qu'on m'a préconisé de faire de la réadaptation cardiaque voilà euh et suite à cela donc je suis venu je vous fais tout dans le détail ?

Oui allez y tout ce que vous pensez important de dire.

Ouais voilà ouais donc suite à ça quand je suis arrivé ici j'ai fait donc le test à l'effort que je n'avais jamais fait de ma vie je suis arrivé là et ils se sont aperçus que y'avait un problème au test à l'effort. Euh donc du coup test à l'effort je ne sais pas exactement ce qu'il n'allait pas mais il y avait quelque chose qui n'allait pas et on m'a préconisé une ... alors comment ça s'appelle ça ? Une scintigraphie du myocarde voilà donc c'est ce que je suis allé faire et en fait il s'avère que quand je fais des efforts j'ai 70% du cœur qui est oxygéné et 30% qui ne l'ai pas en fait voilà mais pendant l'effort après quand je reviens au repos ça revient normal donc voilà y'a pas ensuite suite à ça ils m'ont refait faire une coronographie Alors là les dates exactes je ne saurais plus trop vous dire donc je refais une coronographie pour vérifier que les deux stents qui ont été mis étaient bien en place et le médecin lui-même n'avait aucun doute mais bon c'est lui-même qui l'a refait sous la demande du Dr ... (cardio sud) donc euh voilà. Et en fait ça s'est avéré que ça s'était bien mis en place et le diagnostic c'était de faire des traitements médicamenteux pour voir ce qu'il allait se passer et en fait là je suis à il me reste 3 jours de réadaptation ici et je vais faire le test à l'effort et on verra bien ce que ça va donner si ça s'est amélioré ou pas je sais pas voilà voilà un petit peu le tour de mon sujet voilà (sourire)

Et vous vous rendez compte-là de si ça s'est améliorer ou pas quand vous faites un effort ?

Bah moi en fait le problème c'est que quand je fais des efforts je m'en apercevais pas voilà je sais pas exactement ce qu'il n'allait pas. Peut être faudrait aller leur demander à eux mais il y avait quelque chose qui n'allait pas mais moi je me sentais pas particulièrement mal on va dire je suis essoufflé mais c'est tout. Là aujourd'hui quand je fais des entraînements je ressens rien du tout je me sens bien je me sens bien quoi, quand je vais marcher chez moi je me sens bien en fait voilà j'ai pas de douleurs voilà j'ai pas de signes c'est eux qui se sont aperçus à l'effort mon une partie de mon cœur n'était pas bien oxygénée mais moi je sens rien en fait.

Et même par rapport à avant votre infarctus ?

Non non je vois pas de différence je me sens bien là je me sens pas en mauvaise forme ou diminué. Peut-être en plus essoufflé mais c'est vraiment je me sens bien quoi voilà

D'accord et par rapport à votre maladie vous avez l'impression de pouvoir contrôler un peu ce qu'il vous ait arrivé ? la suite ?

Vous voulez dire dans quel sens ?

Dans le sens par exemple sentir que vous ne pouvez rien faire et que ça peut arriver à nouveau ?

Ah oui bah ça oui je sais que je suis sujet à ça donc à des récurrences parce que en fait c'est des problèmes, ils nous l'expliquent ici, des problèmes qui vont être d'hérédité donc c'était moi je dans ma famille tous les hommes de ma famille on est tous touché par un infarctus donc arrière-grand-père grand père mon père en a fait 3 donc euh ... mais moi je suis le 1er à l'avoir fait si jeune voilà dans la lignée voilà. Mais dans la maîtrise oui on va voir par rapport à l'alimentation j'essaye d'améliorer l'alimentation ça a été un petit peu un déclic pour moi avec l'appui de ma femme et de mes enfants donc euh voilà : de dire un petit peu il faut améliorer un petit peu sachant que je mangeais pas trop mal pas trop de plats cuisinés et mais on essaye d'améliorer quand même un peu de choses à tout niveau au niveau diététique. Ensuite je prenais pas de cachets pour le cholestérol donc maintenant j'en prend j'espère que ça va améliorer les choses. Et puis je vais faire de l'activité physique je vais essayer d'en faire j'ai acheté un vélo d'appartement pour essayer d'en faire parce que je suis pas un fana de ça mais bon je suis conscient qu'il faut en faire un petit peu pour essayer d'avoir une hygiène de vie un peu meilleure qu'avant pour éviter de refaire la même chose dans 5 ans ou 10 ans voilà parce que bon je sais très bien que je suis sujet à ça. Mais bon la chance qu'on a c'est qu'on pense être mieux surveillé quand on a un incident cardiaque on a ce petit plus de dire « bah on va être surveillé par le cardiologue » et si on se sent pas très bien on va être plus écouté le fait d'avoir fait un infarctus on va mettre un peu plus les médecins en alerte et moi je le ressens je sens que les médecins sont à l'écoute. Tout le monde peut faire un infarctus mais celui qui l'a déjà fait il peut sentir des signes bon j'ai pas eu trop de doutes quand je le sentais arrivé je sentais que c'était un infarctus mais bon j'en avais jamais fait donc je pouvais pas savoir mais je me doutais voilà.

Et à part l'hérédité vous pensez que d'autres choses ont joué ?

Bah le fait oui le fait en fait que j'avais du cholestérol par avant, j'avais pris des médicaments mais en fait je les avais pris à trop forte dose et j'avais mal dans les articulations des choses comme ça et du coup on m'a donné un autre médicament et on m'a baissé les milligrammes et ce qui s'est avéré c'est qu'on a pas comment dire pas de résultats on fait des périodes en prenant le pravastatine et ça avait pas d'influence y'en avait très peu d'influence et du coup le médecin vu que entre-temps les normes avaient un peu changé en tendant à la baisse on avait jugé il avait jugé qu'il y avait pas de raison de continuer mais en fait moi j'avais arrêté donc on avait arrêté et suite à ça peut être pas assez de contrôle pour voir où on en était et ça a du influencer évidemment voilà et bon maintenant le fait d'avoir fait un infarctus on sait le dosage est réduit à la baisse mais en fait maintenant j'ai une forte dose et là j'ai plus le choix je sais qu'il faut que je les prenne et donc du coup je les prends et je surveille un peu mes articulations la ça fait quand même depuis le 24 novembre donc quasiment 3 mois donc a priori pour l'instant ça va pas trop mal ça va pas trop mal au niveau des articulations donc à voir par la suite un peu voilà donc

Et du coup depuis votre infarctus vous prenez aussi un traitement avec anti coagulant etc ?

Oui tout de suite dès que je suis sorti de la clinique en fait on m'avait donné des traitements de base qui a été étalonné par le docteur N. qui a vérifié un peu qui joue un petit peu le soir le dosage voilà en fonction des tensions qu'ils nous prennent et la peut-être qu'à la fin du séjour on va m'enlever un médicament pour la tension parce que là j'ai la tension qui est basse en fait (*d'accord*) peut être voilà où ils vont enlever le bio C G là et donc voilà un des deux on en a parlé là peut être qu'ils vont me l'enlever.

Et ça se passe comment pour vous par rapport à ces médicaments ?

Ah bah pour moi ça a pas d'influence je me sens pas mal à l'aise, y'en a qui aime pas les médicaments moi j'en prenais un petit peu avant parce que j'ai des brûlures d'estomac donc du coup je prenais un cachet tous les jours je suis habitué à prendre un cachet tous les soirs donc déjà rien que le fait de ça j'ai acheté un pilulier donc le matin et le soir moi je suis assez sérieux sur la prise voilà je me fixe une heure et je le prends régulièrement ça me pose pas de problème majeur de dire aller j'ai mes médicaments à prendre. Le plus contraignant c'est de faire une fois son pilulier dans la semaine le samedi ou le dimanche c'est la mise en place ça fait partie d'un rituel avant le petit déjeuner je fais ça puis j'en ai pour la semaine et c'est terminé donc ça me perturbe pas. J'ai des collègues ça les perturbe un petit peu mais moi ça me perturbe pas je suis pas anti médicaments ça me fait pas une peur bleue.

Et c'est contraignant pour vous de devoir prendre ces médicaments, à heures fixes etc ?

Non, ça me gêne pas. Si j'en prenais pas ça serait mieux mais bon là c'est trop grave pour pas le prendre et on sait bien que celui qui prend pas ses médicaments ça va être compliqué pour lui donc on a pas le choix enfin moi je suis résigné mais ça me pose pas de problème, pas pour l'instant en tout cas ça fait 3 mois et je pense pas que ça me posera problème. J'en suis pleinement conscient puis j'ai mon épouse qui me lâchera pas la dessus c'est sûr et certain donc j'ai pas de problème là-dessus (*rires*)

Elle vous surveille ?

Ah oui olala (*rires*). Ça m'est arrivé peut être euh un matin ou un soir d'avoir oublié et elle me reprend tout de suite. Parce que c'est vrai que des fois c'est pas évident mais moi je les prends toujours au moment des traitements et elle me fait penser à mes médicaments. C'est vrai que au début on m'avait ouais il faut en prendre plutôt le midi mais moi je sais que si je prends le midi après quand j'aurai repris le travail .. quand on est pas au travail ça va on arrive à gérer mais après quand on est au travail des fois on mange pas bien le midi. Je préfère prendre le matin et le soir et puis voilà c'est comme ça.

Et vous avez repris le travail là ?

Non j'ai pas pris le travail encore là je suis en réadaptation donc voilà faut terminer la réadaptation et ensuite par la suite je vais voir avec mon employeur parce que j'ai un métier assez stressant et je sais que ça fait partie des sources d'infarctus ça peut s'ajouter euh mon médecin traitant va voir pour me faire un petit mi-temps thérapeutique pour que je me remette en route et ça devrait, j'espère, bien se passer.

Et en dehors du travail vous ressentiez déjà un peu de stress ?

Euh pas trop non c'est surtout le travail parce que mon travail c'est un travail assez stressant et justement un an avant de faire l'infarctus, après on peut lier tout ce qu'on veut lier hein, j'ai fait un burn out en fait donc voilà est-ce que ça peut se lier je sais pas mais en tout cas de ce qu'on m'apprend ici on sait que le stress c'est pas quelque chose qui va aller dans le bon sens des choses. Mais du coup j'ai un employeur qui est assez conciliant malgré que mon travail soit stressant par lui-même donc on va essayer de reprendre progressivement et dans de bonnes conditions c'est le but parce que sinon euh ... j'avais rencontré je sais plus l'assistante sociale ou le médecin conseil je sais plus et il m'avait dit que c'était préférable de réattaquer tranquillement pour moi quoi pour pas retomber dans quelque chose de difficile.

Et vous êtes d'accord avec ça que ça serait mieux pour vous de reprendre progressivement ?

Oui oui je pense oui oui reprendre progressivement oui oui je suis assez d'accord avec ça c'est important. Parce que du coup pour le burn out j'avais fait aussi un mi-temps thérapeutique et c'est une chose qui est mieux. Progressivement on se réadapte à tout ça parce que du jour au lendemain c'est quand même assez dur de reprendre tout de suite dans le vif du sujet. Là on passe on est coucouné on est encadré on est chouchouté. Après la réalité elle est là après faut reprendre le travail reprendre les conditions donc c'est pour ça que si on peut y aller progressivement c'est pas plus mal. Donc voilà.

Et par rapport à votre qualité de vie vous trouvez que l'infarctus a eu quel impact ?

Bah j'ai eu une prise de conscience, une prise de conscience parce que j'ai eu de la chance d'être là parce que bon d'après le médecin il m'a dit que ça aurait pu être fatal voilà. Donc je suis bien conscient des choses. Je vais profiter un peu plus des choses, avant je ne faisais jamais de sport si ce n'est du tennis de table que je pratique en compétition mais je ne faisais pas de la marche je trouvais que c'était du temps perdu alors que maintenant bon je sais que ça me fait du bien et qu'il faut que je le fasse donc je le fais ça me fait du bien. Bon là j'en fais un peu parce que je suis à l'arrêt mais avec la reprise du travail je sais pas on verra. Je vais essayer de le faire au moins le week-end. Mais après avec le travail quand on part tôt le matin qu'on rentre tard le soir on a le quotidien c'est pas trop .. enfin on y arrive toujours après hein y'a tous les moments télé qu'on peut enlever, on peut prendre un peu plus soin de soi donc tout ça ça peut y jouer on peut se remettre en question la dessus. Pour l'instant j'ai pas repris le travail donc je peux pas savoir ce que je vais faire mais je pense je vais peut-être faire ça. Je vais me dire bah tiens au lieu de regarder la télé je vais peut-être faire un peu de vélo d'appartement et puis voilà c'est un plus quoi.

Et vous avez pensé à utiliser des médecines alternatives ou consulter d'autres professionnels ?

Non non non, bah là actuellement en plus de l'infarctus j'ai des problèmes de dos donc là en ce moment-là je vais voir une kiné donc bah elle me fait pas faire de la sophrologie mais ça me détend en plus, elle me fait faire des mouvements pour le dos donc ça jongle un peu entre les deux. Mais sinon c'est vrai que j'ai pas pensé à ce genre de choses.

Oui oui après ça ne correspond pas à tout le monde aussi. - Oui oui voilà.

Et avec les médecins ici, votre médecin traitant ça s'est passé comment pour vous ? La relation avec les médecins ?

Oui

Oui ouais très bien que ça soit là-bas à la clinique Belledonne ou ici impeccable. L'accueil des infirmières, les médecins c'était impeccable. Ici ils sont très biens, ils sont à l'écoute, le moindre chose qu'on a. Puis y'a plein de .. moi je pensais qu'on allait faire uniquement du sport mais en fait y'a pleins de petits ateliers qu'ils ont mis en place c'est très bien donc moi je trouve que c'est bien. Et puis quand on fait du sport on se parle pas on est dans l'effort tandis que quand là on est autour d'une table on parle un peu plus, on se dit « tiens lui il a plus de problèmes avec les médicaments, l'autre il a du mal à faire si ». On se compare un petit peu mais c'est pas mal voilà. Ça permet de voir certains ont eu des coronographies, d'autres des pontages, comment ils se sentent par rapport à nous. On fait un petit peu le parallèle de tout ça. Mais sinon ici c'est très bien j'ai pas de mauvais retours pour l'instant. Là il me reste 3 séances donc je pense que ça ira.

Et vous avez eu l'impression qu'on vous a bien expliqué ce qu'il vous ait arrivé ?

Ah oui oui oui très bien. Ils nous répètent le rôle des médicaments. Vraiment même à notre niveau à nous sans être des médecins on comprend bien ce qu'il se passe et on comprend bien pourquoi il faut qu'on les prenne ces médicaments et qu'on se dise pas « tiens ça y est je suis en forme je les prends plus » voilà puis maintenant on sait que si on saigne même en s'en apercevant soit même bah là on sait pourquoi on saigne vite, plus vite qu'avant on cicatrise difficilement donc on est pas surpris en fait voilà. Tout ça c'est bien de le savoir parce que en fait quand si on avait aucune réponse bah .. Tandis que là ils anticipent un peu nos questions. Que ça soit à l'hôpital je veux dire à la clinique ou ici voilà on a presque pas de questions à se poser parce qu'on a tout de suite les réponses avant qu'on se pose les questions. Voilà moi j'ai rien à dire de plus, de mauvais en tout cas. La dessus ça va y'a pas de problème.

Et vous voyez la suite comment par rapport à tout ça ?

Bah euh moi je vois la suite que je vais un peu plus profiter de la vie parce que bah ouais je me dis que j'ai eu de la chance tout simplement et voilà deuxième chance donc faut profiter parce qu'on voit justement avec tous les papiers qu'on nous donne qu'il y a pas mal de décès quand même y'a des gens qui font des infarctus et qui ont pas eu notre chance pour une raison X ou Y qu'on connaît pas ils ont pas eu la chance. Moi j'en connais d'ailleurs qui ont pas eu cette chance que j'ai eu moins et qui avaient mon âge et les secours sont pas arrivés à temps il s'est passé quelque chose et voilà. Donc moi je sais que j'ai eu une certaine chance bah voilà c'est prolonger un petit peu la vie et c'est pas plus mal pour tout le monde. Pour que ça soit pour moi ou pour ma famille voilà je pense à moi mais aussi à ma famille parce que je me dis si j'étais plus là sûrement leur vie aurait changé à tous. On a conscience de tout ça on prend conscience de ce qui nous est arrivé et on aurait pu passer à côté et puis c'est tout donc j'en ai bien conscience et je vais essayer de profiter un peu plus de la vie dans la mesure du possible bien sûr parce qu'il faut pas faire n'importe quoi non plus. Puis ma famille en a bien pris conscience aussi.

Et vous voyez « profiter de la vie » en faisant quoi par exemple ?

Bah je faisais pas beaucoup de voyages, je disais j'en ferais à la retraite mais la retraite j'y suis pas encore j'envisage de faire un peu plus de voyages de planifier un peu plus de voyages. Peut-être pas tout de suite tout de suite mais mettre un peu d'argent de côté pour essayer de planifier un petit voyage pourquoi pas et voilà parce que je sais que ça plairait à ma femme alors que j'en ai jamais trop fait. Voilà des choses comme ça et puis au niveau physique bah essayer un petit peu de maigrir parce que voilà c'est important de prendre conscience au plus on est gros au plus on a de problèmes et c'est vrai je pense que ça y fait. Tout y fait aussi bien pour le cœur que pour le dos donc voilà je vais essayer d'y jouer dessus par la suite on verra ça voilà grosso modo.

Très bien et bah on a abordé tout ce qui me semblait important, j'ai juste quelques petites choses à vous faire remplir. (N.B Fiche signalétique)- Ok.

Mais tout reste anonyme et c'est juste pour notre recherche. - Oui oui j'avais bien compris oui que ça serait anonyme.

Oui voilà c'est ça.

... ..

Moi ils me dérangent pas trop ces médicaments pour l'instant donc j'ai pas de commentaires particuliers. Si ce n'est qu'ils sont difficiles à casser en deux parfois c'est tout.

Et vous avez ressenti des effets secondaires par rapport à ces médicaments ?

Bah non. Peut-être que la toute première fois je saignais soit de la bouche soit du nez mais c'était au tout début.

Est-ce que vous avez d'autres choses que vous aviez envie de rajouter ? qui vous semblent importantes pour vous ? -Non moi non c'est surtout pour vous

Non moi c'était pour savoir comment ça s'est passé pour vous, quel impact ça a pu avoir.

Ouais je vois bien que des fois y'a des gens qui psychologiquement sont plus touchés que d'autres. Moi ça m'a pas ... je suis conscient que je suis passé à côté de quelque chose de grave mais sinon je suis pas plus que ça atteint moralement. Je me sens pas diminué, parce qu'on peut se sentir diminué mais du moment où j'arrive à faire ce que je faisais avant c'est ce que j'espère. Après on verra, on m'a dit qu'on arrivait pas toujours à faire les mêmes choses on verra bien. C'est au cas par cas je pense, il y a des gens qui doivent plus ou moins récupérer je pense qu'on est pas tous égaux.

Oui c'est ça puis vous verrez quand vous reprendrez le travail aussi peut être.

Oui c'est ça c'est ça parce que ma femme me dit « ouais tu te sens bien là mais t'es entre parenthèses en vacances donc en vacances ça se passe pas trop mal en général » faut voir, faut voir comment je réagis tout ça. Mais pour l'instant avec les médicaments je vais bien.

Et vous appréhendez pas trop de reprendre le travail ?

Un petit peu, un petit peu, on va voir. Un petit peu c'est vrai, on va voir parce que ça fait quand même 3 mois que je suis à l'arrêt mais bon je sais qu'il faut pas non plus trop rester à l'arrêt parce que c'est pas bon non plus. C'est difficile après la reprise et comme je l'ai déjà vécu quand j'ai fait un burn out là c'est pas pareil donc.. mais je suis avisé là je sais comment ça se passe. Non ça va la ça va, voilà.

D'accord, et est-ce que vous avez des questions ? - Non.

Mme G.

Pour commencer vous pouvez m'expliquer comment ça s'est passé pour vous ?

Oui mais moi ça remonte à il y a 5 ans en arrière hein.

Oui oui mais c'est pas grave, selon ce que vous vous souvenez.

Oui alors y'a cinq ans en arrière j'ai ressenti des grosses douleurs dans la poitrine mais comme je suis quelqu'un qui m'écoute pas je me suis dit c'est rien mais ça m'a interpellé quand même puis comme je fais beaucoup de danse un soir en dansant je suis tombée parce que j'ai eu un gros coup. Je suis quand même rentrée chez moi et puis là ça a été encore très violent du coup on a appelé le 15 y'avait pas de SAMU disponible donc c'est les pompiers qui m'ont descendue à l'hôpital. J'ai eu un stent, et j'ai jamais été très bien après ce stent mais on a fini par me dire que c'était aussi dans ma tête. Donc euh quand on se connaît on sait que c'est pas que dans la tête. Ceux-ci j'ai fait avec et je me suis adaptée à mon ressenti, au ressenti de mon corps. C'est-à-dire quand je partais en rando par exemple si je pouvais plus souffler bah ça voulait dire arrête tu vas pas plus haut voilà puis ces douleurs que je ressentais qui n'ont jamais passé ce sont un peu aggravés mais le temps qu'on ait un rendez-vous maintenant on a des rendez-vous 3 mois après voilà j'ai eu un rendez-vous début décembre avec mon cardiologue et quand je lui ai décrit mes symptômes il m'a dit on va faire une épreuve d'effort de stress et là il s'est rendu compte qu'effectivement au moment où je décrivais ma douleur, toujours cette même douleur il s'est rendu compte qu'effectivement y'avait une anomalie et que la partie gauche de mon cœur n'était pas irriguée. Donc je suis rentrée à l'hôpital début janvier et le stent que j'avais s'était sténosé. On m'a reposé un ballonnet et euh du coup comme il s'est resténosé j'ai eu aussi sur une autre artère enfin sur la même coronaire une petite artère avec bifurcation qui était bouchée donc là j'ai eu un ballonnet et puis je suis rentrée chez moi mais j'ai vraiment été... j'ai eu du mal à reprendre le dessus j'ai attaqué ma rééducation cardiaque à Sud et là on m'a fait passer une épreuve d'effort simple et là à nouveau j'ai ressenti la douleur donc à nouveau j'ai vu mon cardiologue à Michalon et à nouveau il a trouvé que c'était pareil qu'en décembre. Donc là je suis rentrée mercredi, hier (le jeudi) j'ai eu l'angioplastie ce qui a été fait en janvier va bien ceux-ci dit moi je reste avec cette douleur comme je leur ai dit.

(Interruption par l'infirmière pour la sortie)

Voilà et donc quand il m'a fait cette angioplastie il m'a dit bon bah non tout va bien. Et je lui ai dit oui mais moi ces douleurs que j'ai que j'ai à l'effort sont toujours là depuis 2014. Euh et c'est là le soucis je trouve parce que je sais pas si on est vraiment pris au sérieux. 'fin moi ça m'a donné envie de pleurer parce que je me suis dit « Ok je suis contente ce qui a été fait est bien fait mais n'empêche que je suis toujours au même point moi ». Ils ont cherché un peu plus et ils supposent que j'ai des artères secondaires très fines qui se bouchent mais on peut rien faire pour ça. Donc je vais avoir un traitement bêtabloquant pour aider le cœur voilà.

Vous aviez déjà un traitement avant ? - Oui, oui

Et c'est pas trop difficile pour vous de prendre un traitement ?

Alors on m'a dit de faire comme si comme ça moi je fais je ne me pose plus de question. Les effets secondaires je veux même pas les savoir non non. Du coup je prends bien mon traitement.

Des fois ça peut être difficile de devoir prendre des médicaments tous les jours, de façon régulière.

Oui, surtout si on en a matin midi et soir c'est là que c'est compliqué. Mais là mon traitement va être modifié, si je peux tout prendre le matin la vie est belle et voilà (rires). Non ça me gêne pas de devoir prendre des cachets.

Et là vous ressentez une différence par rapport à hier depuis l'intervention ?

Non, non et je reste avec cette douleur et si par exemple je vais marcher et moi je fais beaucoup de danse tout de suite ça me bloque je peux plus respirer. Alors il faut pas me dire que c'est dans la tête ou non moi je me connais et donc je pense que ça va être à moi à m'adapter.

Et vous avez réussi quand même à continuer la danse ?

Ah bah là depuis décembre non non j'étais pas en état hein.

Et là le médecin vous a dit que vous alliez pouvoir reprendre ?

Ouais tout doucement là je vais reprendre ma rééducation cardiaque à Sud que j'avais commencée et je trouve que vraiment on est bien encadré on est bien suivi. Et ça va me redonner confiance parce que moi en fait j'ai la frousse. J'ai la frousse parce que je sais que ça commence comme ça et que ça peut finir plus fort. Pour y être passé et .. je vais faire tout doucement à mon rythme je vais prendre le temps et puis voilà.

Vous avez l'impression que ça vous a impacté là dans votre vie ?

Ah bah complètement attendez là je suis juste à la retraite. Donc là moi j'avais pleins de projet et d'un coup je me retrouve toute seule je fais rien. Ouais parce que je marche mais je peux pas marcher beaucoup parce que je suis tout de suite essoufflée et j'ai ce point entre les deux seins qui est terrible. Là j'espère qu'avec le traitement ça va s'améliorer mais .. donc je danse plus ça c'est terrible mais ça va revenir hein. Mais bon c'est vrai que c'est rude quand on est juste à la retraite ouais ouais.

Oui c'est pas le bon moment

Non mais c'est souvent dans ces moments-là qu'il y a des soucis

Et par rapport à hier ça s'est passé comment ?

Moi j'ai été très secouée vraiment bah déjà ils sont sympas hein que ça soit à l'étage ou au bloc j'ai rien à redire mais j'ai toujours cette impression qu'on croit pas qu'on a mal et ça je trouve que c'est désolant. Surtout qu'on se plaint pas pour rien et moi je sens que c'est bien en rapport avec ce que j'ai, c'est toujours ces mêmes douleurs.

Et d'après eux non ?

Bah à un moment donné ils se sont dit que c'était pulmonaire alors moi je veux bien que ça soit pulmonaire mais dites-moi ce que je dois faire. Puis après ils ont dit « ah bah non c'est peut être bien d'autres artères qui se bouchent » mais ils peuvent pas intervenir dessus.

Et vous avez eu d'autres examens justement par rapport à ça ?

Non non non. Je vais faire ma rééducation normalement je vais revoir le Dr (cardiologue de l'hôpital) celui qui m'a fait l'angioplastie de janvier et d'hier et on va bien voir.

Et par rapport aux médecins et soignants ça s'est passé comment pour vous par rapport à cette période-là ?

Bien, non moi je trouve que tout le monde est gentil, à l'écoute, quand on a des questions ils prennent le temps. Là on a l'interne elle est adorable, si je la rappelle est vient. Non vraiment bien très compétents.

Et ils vous ont dit d'où cela pouvait venir ?

Alors la première chose qu'ils demandent c'est si je fume, je fume pas. J'ai fumé à 15 ans quand c'était interdit mais voilà. Je bois pas, bon un verre de vin occasionnellement du rouge ou si mojito une fois de temps en temps j'aime bien. Après moi du côté de ma maman et mon papa y'a ça tout le monde a des problèmes cardiaques est ce que ça joue ? Est-ce que c'est le contexte de la vie qu'on mène aussi ? Je m'interroge beaucoup aussi et personne ne pose de questions là-dessus. Je pense qu'il y a peut-être l'hérédité mais aussi le monde du travail est quand même compliqué aujourd'hui donc voilà.

Par rapport au stress ?

Par rapport au stress, par rapport à la manipulation à pleins de choses. Moi j'ai vécu des dernières années pas simple hein. N'empêche 2014 ça correspond bien à une année bien difficile aussi hum hum.

Oui vous pensez que ça a joué ..

Bah oui. Si je me pose bien la question je sais que ça a joué même si j'ai cette fragilité.

Oui il n'y a pas toujours qu'un facteur qui joue

Oui ça peut être plusieurs petites choses donc voilà.

Et par rapport au traitement vous avez essayé d'autres choses par rapport aux médecines alternatives par exemple ?

Ah oui, moi je fais beaucoup de médecines alternatives et heureusement ouais.

Et vous avez fait quoi par exemple ?

Alors d'abord moi je suis suivie par une psychologue qui est très ouverte à tout ça et bon elle me fait découvrir la cohérence cardiaque, la méditation des choses comme ça. Et puis je vois une magnétiseuse aussi (rires) voilà les huiles essentielles voilà.

Ça vous a aidé vous pensez ?

En tous les cas ça m'a aidé à accepter ce qu'il m'arrive et quand on est dans l'acceptation c'est un pas en avant. Là il faut que j'accepte que ça ne sera plus comme avant, jusqu'à présent je l'ai pas fait ça.

Oui c'est difficile.

Oui hier j'avais envie de pleurer pleurer mais c'est comme mes artères c'est tout bouché j'arrivais pas à pleurer c'est jamais sorti.

Et vous avez l'impression que vous avez encore besoin de travailler sur ça ?

Oui le lâcher prise, le pourquoi j'arrive pas à pleurer : je comprends pas c'est tout bloqué. Peut-être que chez moi j'arriverai à pleurer. Mais j'avais vraiment très envie de pleurer.

Par rapport au fait que vous soyez toujours dans le même état ?

Ouais et le fait de me dire que ça sera plus comme avant, il va falloir que je me freine dans plusieurs choses, ouais. Mais bon je vais bien arriver à surmonter tout ça.

Vous pensez que vous allez devoir vous freinez dans d'autre chose que la danse ?

Oui je vivais à 200 à l'heure donc faut que je passe déjà à 100. Que je prenne du temps pour moi parce que je me suis complètement oubliée mais j'en prends conscience. Savoir me poser et dire stop aujourd'hui stop, hum. Mais bon j'ai le temps comme je suis à la retraite je vais me poser.

C'est quelque chose de positif pour vous d'être à la retraite ?

Ah oui, ah oui moi je suis ravie. J'ai bien travaillé pendant 44 ans, je pars y'a une petite jeune qui est prise, je trouve que c'est merveilleux.

Vous allez pouvoir prendre le temps de prendre soin de vous alors maintenant.

Et bien effectivement maintenant ma priorité ça va être ça. J'en ai un petit peu marre de penser aux autres parce que je crois que je pense souvent aux autres. J'aime mes enfants mais ils m'aiment aussi et ouais. Parce que quand on a des enfants c'est tout pour les enfants mais là ils sont grands je les aime ils m'aiment et ...

Et pour vous est-ce que c'est clair pour vous ce que vous avez ?

C'est clair mais je reste quand même dans cette interrogation de me dire « est ce que c'est vraiment ces petites artères qui se bouchent qui me laissent ces douleurs dans l'effort » même au repos, je reste dans cette interrogation « oui peut être que ça va être ça » (comme paroles d'un médecin) mais j'aurai aimé qu'on me dise « c'est ça » et du coup je pars comme ça et ça ça me déplait fortement ouais.

Ça vous inquiète

Ça m'inquiète beaucoup

Oui c'est normal, on sait que ça peut recommencer, que ça peut s'aggraver.

Voilà, alors là je vais aller à l'hôpital sud donc je vais revoir les cardiologues ils vont me dire « mais pas de problème tout va bien » n'empêche que .. quand je reverrai le docteur (cardio) je poserais d'autres questions.

Oui il faut leur demander, leurs poser vos questions.

Oui parce qu'il est passé hier mais comme j'avais été pas mal shooté j'étais pas vraiment là. J'ai pas bien capté, il a dit des choses mais je me rappelle pas bien de tout. J'ai été surprise de le voir arriver.

Faut pas hésiter à leur demander, ou si vous avez des doutes.

Oui pour moi c'est important il me manque un petit quelque chose et c'est souvent comme ça je trouve. On est bien soigné on est bien pris en charge mais dans les explications.. pour eux c'est tellement clair mais pas pour nous. Moi j'ai besoin d'être un peu rassurée du coup je repars et je suis pas rassurée à 100% non. Non puis dès que je suis dans l'effort et que je ressens cette douleur qui m'étouffe qui me fait mal et bah je me dis « qu'est-ce que je fais ? ». voilà voilà.

Oui je vois. Vous avez l'impression que vous avez un contrôle sur ça ? par exemple quand vous avez une douleur ...

Ah oui bah faut que je me repose quand je sors que j'ai cette douleur et que je peux plus souffler ça veut dire stop je m'allonge soit je bouquine soit je regarde la télé ou j'écoute de la musique et le seul

traitement c'est ça. Et ça je l'ai bien compris et c'est ce que je fais. Et puis après ça repart et quand ça repart il faut que je sois modérée dans ce que je fais.

Et c'est assez efficace ?

Oui mais pas tout de suite faut attendre encore un moment et après je sens tout de suite c'est ce gros point qui commence à s'enlever et ensuite ça diminue ..

(interrompu par les infirmières)

Est-ce que vous aviez quelque chose à rajouter?

Non non c'était juste ça dire que *(enregistrement coupé les 2/3 dernières minutes)*

Monsieur J.

Du coup est-ce qu'avant de commencer vous avez des questions ?

Non non pas du tout, pas de questions particulières.

Du coup notre but, comme c'est écrit, c'est de savoir comment ça s'est passé pour vous. Est-ce que vous pouvez commencer par m'expliquer ce qu'il s'est passé ?

Ce qu'il s'est passé bah on va dire que j'ai mal commencé l'année j'ai commencé ça le 2 janvier euh je fais régulièrement du sport par semaine je fais du vélo je suis à la retraite donc je m'occupe comme ça et euh bah j'ai eu un malaise cardiaque donc en faisant du vélo euh ... à peu près 80 km de chez moi. La douleur a commencé sur le bras gauche et puis progressivement ben elle est montée jusqu'à l'épaule et progressivement elle est descendu jusqu'à la poitrine sur le côté gauche voilà avec euh avec un effet d'écrasement comme si j'étais dans un étai puis... alors sur le coup ça m'inquiétait pas trop au niveau des premières douleurs sur le bras parce que la veille j'avais modifié les poignées de frein sur mon vélo je me suis dit « bon bah c'est peut être que ma poignée de frein je l'ai remise trop haute » je me suis dit « bon t'inquiète pas » puis à la longue en faisait des kilomètres euh j'étais obligé de m'arrêter alors que d'habitude je m'arrête pas je suis relativement entraîné en vélo et là essoufflé, fatigué et après une pause et bien tout redevenait normal, j'avais plus du tout de douleur ni rien donc je me disais c'est bizarre j'ai mal du côté gauche j'ai pas mal du côté droit c'est quand même surprenant puis après j'ai commencé à psychoter dans ma tête en me disant « c'est quand même par normal ça touche un petit peu le cœur tout ça, t'es en train de faire un petit malaise cardiaque » mais j'étais vraiment loin de penser que je faisais un infarctus du myocarde mais j'étais vraiment loin de penser à ça. Je me suis dit « bon t'as mal on va aller consulter puis on verra bien voilà ». Et puis bien au lieu d'appeler les secours de prendre ça avec beaucoup d'importance j'ai continué à rouler et je suis rentré chez moi quand même. Puis bon ça n'allait pas du tout, ma femme était sur le point de partir au travail et euh la douleur a été présente 3h / 3h30 quand même donc c'est long. Et puis je me suis dit je vais vite manger et je vais aller consulter mon médecin. Et puis euh donc en début d'après-midi comme le cabinet ouvre à 14h en allant au cabinet je me suis dit « zut c'est vrai que lui il est fermé le mercredi après-midi » je me suis bon on est pas très loin de la clinique XX je vais aller consulter la bas. Et en allant consulter, à l'accueil on m'a dit « vous avez fait un malaise cardiaque on va pousser les examens pour voir exactement ce que vous avez » et c'est là qu'on s'est rendu compte que je suis rentré avec un pronostic vital engagé. Donc j'avais l'artère coronaire droite sténosée à 100% donc plus d'oxygénation dans le cœur et puis le cardiologue, après prise de sang et échographie, après le chef de service du bloc opératoire de cardiologie et j'ai été admis immédiatement pour la pose d'un stent. Je suis donc resté 3 jours là-bas et avant de partir le médecin qui m'avait pris en charge m'a dit « vous reviendrez dans 10 jours parce que sur la coronaire gauche il faut poser 3 stents également » donc je suis revenu 10 jours après donc rebelote angioplastie et pose des stents. Au début c'était limite pontage mais comme on m'avait donné des anticoagulants euh s'il arrive quelque chose sur l'intervention il est préférable qu'on continue par la pose de stent. Et je suis donc venu après une vingtaine de jours après à l'hôpital pour la rééducation cardiaque. Donc en hôpital de

nuit. Pourquoi en hôpital de nuit j'en sais rien, peut-être parce qu'on m'a pas trop donné le choix, on m'a proposé que ça. Et à l'hôpital de nuit on s'est rendu compte que sur l'artère du tronc commun y'avait également des travaux à faire et qu'il fallait poser un stent donc je me retrouve aujourd'hui avec 5 stents. Et donc à l'examen test à l'effort c'est là qu'ils se sont rendu compte qu'il était urgent de mettre un stent au tronc commun et je suis donc reparti encore une troisième fois à la clinique au cours de mon hospitalisation pour poser ce stent et ensuite je suis venu en hôpital de jour ici pour continuer terminer ma rééducation voilà. Donc aujourd'hui je me retrouve stenté avec 5 poses de stents.

Et vous avez fini votre rééducation ?

Et j'ai fini ma rééducation vendredi dernier à raison de 3 fois par semaine. Donc euh le vélo, tapis sur marche, respiration cardiaque, gymnastique douce. Les ateliers sur l'alimentation, sur les facteurs à

risque tout ça je les ai pas fait parce que je les avais fait en hospitalisation de nuit donc j'ai fait plutôt de la rééducation sportive en quelque sorte pour faire travailler le cœur avec 3 tests à l'effort qui sont aujourd'hui très concluant voilà où je suis arrivé à 175 watts au dernier examen et avec une pulsation donc euh en endurance où je dois respecter 100 pulsations cardiaques donc euh voilà. Aujourd'hui je suis une pharmacie ambulante parce que j'ai 10 médocs par jours à prendre euh pour bah pour la tension pour le cholestérol pour euh la fluidité du sang. Après comme j'ai un facteur à risque parce que j'ai du diabète de type 2 j'ai également un traitement pour ça mais ça je le savais depuis longtemps depuis 2012 je suis traité pour ça donc on va dire un diabète bien contrôlé de ce côté-là. Voilà !

D'accord et ça se passe comment pour vous par rapport à ce traitement ?

Bah euh le traitement moi il est ... j'ai aucune difficulté parce que je sais que c'est important il faut les prendre ces médicaments parce que je sais que les anticoagulants je les ai pendant 1 an. Ce qui m'embête un petit peu c'est que je suis quelqu'un d'hyperactif je fais beaucoup de choses donc euh précisément 3 fois par semaine je faisais du vélo de route donc euh j'ai commencé à ressortir le vélo ben hier dimanche avec mon fils. C'est vrai que la sortie d'une cinquantaine de kilomètres ça a été un petit peu catastrophique au retour (rires). Je dis catastrophique parce que j'ai perdu voilà j'ai perdu énormément. Surtout dans l'effort physique voilà dans les muscles. Et puis ce qui m'embête c'est que je pratique aussi la moto et on m'a fait comprendre que pendant 1 an il fallait pas y penser parce que s'il m'arrivait un accident avec les anti coagulants voilà ça faisait pas bon ménage comme intervention. Mais bon ça tout est relatif hein l'accident il peut aussi se produire en traversant au passage clouté donc euh c'est pareil hein. Et même si je reprends le vélo, t'façon c'est prévu on m'a dit que je pouvais reprendre les activités sportives en évitant bien sur les activités dangereuses entre guillemets. Après c'est sûr qu'il y a cette contrainte de prendre tous ces médicaments matin midi et soir voilà pas les oublier c'est tout. Mais euh sinon ça va coté médicaments c'est clair dans ma tête donc je sais ce que je dois faire de ce côté-là.

Et ça vous gêne de devoir prendre des médicaments ?

Non, enfin c'est sûr qu'avant je prenais qu'un médicament matin midi et soir pour mon diabète maintenant j'en suis à 10. C'est sûr que quand j'ouvre le semainier tous les jours je me dis « pff y'a tout ça à prendre » mais bon faut les prendre et puis bon bah on m'a aussi fait comprendre que notamment pour le briliq® cet anticoagulant, ça permettait aussi l'absorption du stent dans les voies coronaires donc c'était indispensable aussi voilà. Donc ça facilitait beaucoup les choses et que si je le prenais pas ça pouvait se boucher et voilà rebelote et là ça pouvait être beaucoup plus grave. A 60 ans j'ai pas envie de mourir hein ! J'ai envie de profiter encore de la vie (rires).

Oui. Et vous avez l'impression que ça a eu quel impact sur vous et votre vie ?

Ah quel impact euh c'est vrai que j'étais loin de m'attendre à ça ça m'a mis un coup de bâton sur la tête hein. Parce que je bois pas, j'ai jamais fumé de ma vie, je fais attention à ce que je mange euh depuis que j'ai mon diabète depuis 2012 je fais attention à ce qu'il y a dans mon assiette donc euh je fais gaffe

la dessus. J'ai une hygiène de vie on va dire qui est vraiment tirée à 4 épingles euh ... voilà je comprends pas pourquoi il m'est arrivé ça. Mais bon après si j'ai compris parce que les facteurs à risque coté génétique côté de la famille, le frère, le père. Et puis le diabète aussi et puis bon voilà mélangé un petit peu avec tout. Le stress de la vie euh puis bon peut être un peu de cholestérol puis on est pas tous égaux donc j'avais peut être des coronaires beaucoup plus fragiles que les autres. Voilà. Bon c'est vrai que c'est difficile à accepter parce qu'il y a cette contrainte de faire attention doublement. Attention à ce qu'on doit manger, l'hygiène de vie.. on veut voilà faire un petit peu comme les autres profiter de la vie puis bon faut faire super gaffe.

Vous pensez que ça va vous empêcher de profiter comme vous voudriez ?

Au début ouais au début ça m'a perturbé parce que j'ai voulu.. j'ai pris rendez-vous avec la psycho pour discuter un peu parce que j'étais quand même inquiet là-dessus je me disais « comment je vais vivre derrière ? Comment accepter la chose » surtout quand on quelqu'un qui bouge. Je veux pas me retrouver dans un fauteuil et plus rien faire c'est pas mon truc. Voilà puis bon après j'ai été rassuré dans plusieurs discours avec la psycho, le médecin que j'ai rencontré, le cardiologue, mon médecin de famille aussi tout ça. Bon maintenant ça y est on va dire c'est accepté. Ouais non on envisage les choses.. Je sais qu'il y a une année voilà faut .. Après je pense qu'il y aura un peu moins de médicaments mais toujours avec une surveillance puis bah la vie doit continuer, doit reprendre.

Et vous avez l'impression que ça a impacté votre qualité de vie ?

Oh qualité de vie euh non mais bon c'est vrai que là pour l'instant je suis limité à beaucoup de choses voilà. On avait un projet avec mon fils aîné le 4 avril de faire un tour de Flandres en amateur il m'avait inscrit pour mon anniversaire et il me dit « papa écoute on le fait ensemble on va faire cette course en amateur » bon c'est une course qui est un peu difficile et je lui dis « bah écoute je vais m'y mettre » et là voilà il y a des projets qui sont tombés qui se sont cassés un peu la figure. Ça.. j'avais d'autres projets en moto, d'autres choses bah voilà c'est tout c'est remis à plus tard. Enfin j'espère pouvoir les faire plus tard. Après bon qualité de la vie non c'est surtout dans les projets. Et puis surtout pour l'environnement familial surtout. Y'a quand même des contraintes pour l'épouse aussi quand ça se produit. Ça perturbe tout le monde aussi bien les enfants et tout.

Oui surtout que ça fait peur.

Bah ouais surtout qu'on s'y attend pas du tout voilà. Moi les facteurs non les facteurs à risque j'étais loin de penser.. Après bon une chose que je savais c'est que quand il fait très chaud ne pas faire d'activités sportives ça pouvait être un facteur pour des arrêts cardiaques et effectivement ça je l'avais lu. Et ce qui est bizarre ça par contre je le savais pas lorsque ça m'est arrivé il faisait très froid donc des températures négatives qui sont un facteur de déclenchement des plaques d'athéromes et ça je ne le savais pas. Et 3 / 4 jours après en regardant sur internet en lisant un professeur de médecine qui est à Lille qui avait fait un article la dessus notamment sur les activités extérieures lorsqu'il faisait très froid. Et c'est là qu'elle expliquait qu'il fallait éviter la course à pieds, la marche nordique, le ski de fond euh les randonnées en montagne tout ça parce que c'était un risque pour le décrochement des plaques d'athéromes. Et à une semaine après j'aurai lu l'article peut être que ça me serait pas arrivé (rires). Maintenant j'en rigole mais sur le coup je rigolais plus.

Et vous avez l'impression que vous pouvez contrôler un peu tout ça ?

Ah bah maintenant je sais que j'y ferai plus attention je serais plus en alerte maintenant. L'hiver ça me gênait pas de faire du sport maintenant je vais réfléchir et quand il fera très chaud aussi voilà.

Oui être plus vigilant..

Je vais être beaucoup plus vigilant la dessus. Ça c'est sûr.

Et les séances que vous avez eu par rapport aux médicaments, à l'alimentation ça vous a aidé vous pensez ?

Alors sur l'alimentation oui déjà disons que ça m'a permis de découvrir certaines choses sur et notamment ça va en corrélation avec mon diabète. Après sur les autres ateliers la respiration cardiaque oui parce que j'ai découvert que finalement à 60 ans je savais pas respirer, je faisais l'inverse et voilà il a fallu attendre 60 ans pour savoir comment respirer. Après les activités sportives j'ai rien découvert de particulier. La relaxation ouais c'est pas mal ça c'est des ateliers que je faisais auparavant dans mon cours de pilâtes que je faisais auparavant avant que ça m'arrive donc ça y'avait pas non plus de grande découverte la dessus. Après sur l'atelier médicament je pense que tous ces ateliers c'est indispensable pour ceux qui ont des maladies coronariennes parce que après bon la personne qui est présente qui fait la séance elle est là pour expliquer la fonction de chaque médicament par rapport à sa pathologie donc tel médicament c'est pour tel chose donc non non c'est très important pour le suivi de la maladie.

Et vous avez déjà essayé ou pensé essayer des médecines alternatives ?

Non pas du tout, pas du tout je reste sur les conseils qui ont été prodigué. Je supporte bien les médicaments après j'irai consulté mon médecin traitant pour voir s'il veut modifier quoi que ce soit parce que euh faut trouver le bon dosage donc là c'est peut-être pas encore le bon dosage. Là j'ai fait le point avant de partir avec le cardiologue ici et effectivement sur 3 recherches y'a un dosage où il va falloir revoir notamment sur le cholestérol donc voir si on est sur le bon dosage donc va falloir repasser un bilan sanguin puis voir avec mon cardio qui me suit. Si je dois modifier ou non. Donc non pas d'alternative aux médicaments ou quoi que ce soit pour l'instant.

Et par rapport à la relation avec les médecins, les soignants ça s'est passé comment ?

Hum bien non bien bien ils ont été vraiment très clair dans leurs explications euh je trouve que c'est même nécessaire qu'ils interviennent pour informer les patients. Et puis très à l'écoute dès qu'on a eu des questions toujours là pour répondre même en dehors des séances. Y'avait la possibilité de les joindre et de discuter avec eux ça m'est arrivé plusieurs fois. Non non euh je trouve qu'ils sont très à l'écoute y'a eu vraiment une très bonne prise en charge.

Et vous voyez la suite comment par rapport à tout ça ?

Euh je pense que pour moi là il va falloir tourner la page et que ça soit du passé et puis redevenir comme avant. Non voilà coté très positif voilà maintenant je sais que va falloir être vigilant quand même faire toujours attention et ça va pas m'empêcher de dormir voilà ça va pas me stresser non plus. Donc l'avenir pour moi on tourne la page la dessus et puis on continue en faisant attention. T'façon si c'est pas ça peut être que dans un an ça sera autre chose ça sera une autre maladie donc euh voilà.

D'accord et est-ce que vous aimeriez rajouter autre chose par rapport à tout ça ?

Non rien de particulier c'est vous si vous voulez savoir autre chose allez y hein

Non pour moi c'est tout bon. Merci beaucoup.

Non non j'ai passé les 3 semaines en hôpital de nuit bon c'est vrai que ça fait un peu long c'est vrai que entre l'hôpital de nuit et après ça comme y'a eu une autre intervention fallait encore attendre une dizaine de jours puis repartir pour terminer ma rééducation bon euh c'est vrai que c'est long. C'est long mais il faut le temps, y'a d'autres pathologies c'est encore plus long et on peut pas faire autrement. C'est ça ou si on fait pas gaffe ça peut être catastrophique donc euh .. voilà moi je pense avoir fait le tour.

Merci.

Entretien Monsieur L.

Donc comme vous l'avez vu notre but dans cette recherche c'est de voir comment ça se passe pour les patients au niveau de leur vécu par rapport au trouble cardiaque, aux médicaments etc.

Alors le vécu ... ce qu'il y a c'est que j'ai l'impression d'être passé à côté de quelque chose de grave, voilà euh et que moi qui ai des grandes difficultés relationnelles, comportementales avec la mort ça m'a mis très mal à l'aise parce que j'ai eu la peur la peur vraiment de la mort et de la diminution extrême, du handicap en fait. Euh je suis encore jeune j'ai 57 ans dans 15 jours donc bon. Après la 2ème peur qu'il y a c'est la récurrence euh parce que ça peut arriver parce que voilà... alors euh voilà les choses essentielles. Alors ça a bouleversé un peu ma vie pro parce que je travaillais 10 à 12h par jour, je suis chauffeur de taxi donc un métier très sédentaire où il faut faire 60h par semaine pour gagner sa vie. Alors pendant ces 60h on ne conduit pas tout le temps on a de l'attente et c'est cette attente qui est un peu stressante mais c'est pas tellement, le stress du métier j'ai pas l'impression que ça soit ça qui m'ait perturbé. Euh après quand j'ai été arrêté j'ai envisager de pas reprendre mon activité pro puis je me suis dit que c'était pas la bonne méthode parce que qu'est-ce que j'allais faire d'autres puis on trouve pas du travail comme ça toutes les 5 minutes donc voilà depuis je me suis un peu raisonné. L'activité la reprise de l'activité physique en gros un mois et demi après l'infarctus m'a redonné le goût à faire du sport et j'ai des motivations quand même donc je vais diminuer mon activité professionnelle donc diminuer mes revenus mais bon je vais m'organiser parce que j'ai l'impression que j'ai pas trop le choix en fait (rires) c'est un peu ça voilà. Donc euh bon.

Et est-ce que vous pourriez m'expliquer comment ça s'est passé, qu'est-ce qu'il vous ait arrivé ?

Alors ce qui m'est arrivé c'est que je travaillais le vendredi après-midi, j'ai eu une douleur dans la poitrine assez forte mais je me suis pas tellement inquiété je me suis dit « ça passera » j'ai continué à travailler. Le soir je suis allé voir un match de foot, alors c'était au mois de décembre il faisait pas froid parce que j'étais en loge j'étais à l'abri du froid. Le soir je suis allée à l'Alpes d'Huez avec mon cousin il a un appartement là-haut et on avait prévu d'aller faire du ski samedi. Le samedi j'ai fait du ski avec de grandes difficultés physiques. Surtout à porter mes skis j'avais l'impression que bon évidemment je fais du ski de piste mais je les porte le temps d'aller aux télécabines j'avais l'impression c'était très très difficile donc j'ai skié mais doucement j'ai dû skier peut être toute la journée mais je me suis arrêté un peu plus tôt. Le soir je suis descendu ça allait mieux euh j'ai quand même ces inquiétudes un petit peu je me suis dit je vais quand même prendre rendez-vous avec mon médecin traitant donc j'ai pris rendez-vous sur internet pour dans la semaine puis voilà je me suis pas plus inquiété de ça. Euh ma femme qui est kiné elle a travaillé en soins intensif cardio, en réa chir enfin dans pas mal de trucs donc elle me dit « est ce que tu veux qu'on aille à l'hôpital ? Mais je vois pas grand-chose » bon moi ça allait bien donc je me suis pas plus inquiété. Le dimanche j'étais en parfaite forme. J'ai pas été travailler mais j'ai bricolé. Et le lundi matin je devais commencer tôt mais à 5h du matin je me suis levé pour aller faire pipi. Et là c'était absolument horrible j'avais une douleur abominable. Donc ma femme a pas réfléchi une seconde enfin elle a réfléchi une seconde et elle a appelé le SAMU et les pompiers et les pompiers sont venus, le SAMU est venu également. En fait je sais pas si c'est la SAMU ou le SMUR parce qu'ils avaient pas une voiture pour me transporter le SAMU c'est une équipe légère. Ils m'ont fait un électrocardiogramme et à l'électrocardiogramme on voyait pas grand-chose mais ils ont supposé d'ailleurs que j'étais en train de faire un infarctus. Et là les pompiers m'ont emmené à la clinique et à partir de ce moment-là j'ai été pris en charge, super bien d'ailleurs à mon grand étonnement. Enfin pas à mon grand étonnement mais on s'est super bien occupé de moi. Je suis resté 5 jours je suis sorti le vendredi et ils ont fait tous les examens. Ils ont fait une coronarographie ils m'ont expliqué que j'avais fait un infarctus ils m'ont posé un stent et ils m'ont dit on va vous garder à l'hôpital et normalement on va vous poser un 2ème stent dans 3 semaines parce qu'on veut pas le faire dans l'urgence. Donc je me suis dit bon voilà .. tout de suite je me suis dit c'est une autre vie qui commence. J'ai pris conscience assez vite qu'il y avait des choses que je pourrais plus exactement faire. Je suis sorti de l'hôpital le vendredi ma femme avait garé sa voiture je sais pas à 50 mètres j'avais l'impression que ça faisait 1 km je sais pas pour marcher j'étais épuisé. Et bon j'avais pas mal de précautions, bon les précautions classiques faire attention à l'alimentation, pas d'alcool parce que j'avais déjà des médicaments puis bon

pas d'activité physique surtout, du calme. Bon ça s'est bien passé voilà. Et puis après ils m'ont posé le 2^{ème}ment bon ça s'est bien passé. C'était plus douloureux que la 1^{ère} fois parce que je savais ce que c'était j'étais un peu angoissé, je suis un peu angoissé sur tout ce qui est activités médicales j'ai tendance à .. rien que par une évocation. Pour vous expliquer, l'autre jour y'avait un atelier maladie c'est-à-dire comment s'est venu etc. et à un moment j'ai demandé à sortir parce que je me sentais pas bien et le médecin qui faisait ça m'a emmené voir le cardio et le cardio m'a pris la tension et la tension était montée très haut donc voilà je faisais un genre de malaise vagal donc voilà je suis très sensible à ça euh bon. Mais voilà. Après il a fallu attendre, pas d'activité physique en gros du 17 décembre au 20 février parce que j'ai repris l'activité physique ici et du coup est ce que médicaments, sans activité physique, je faisais pourtant très attention à ce que je mangeais, j'avais grossi, j'avais pris 3-4 kg ça me paraissait énorme je me trouvais énorme. Bon c'est pas si énorme que ça mais c'était le ressenti. Puis là depuis bon j'ai pas vu de diététicien particulier pour l'instant. J'avais aucun signe avant-coureur en fait c'est-à-dire que j'avais pas euh de cholestérol, j'avais pas de problème cardiaque particulièrement, j'avais arrêté de fumer il y a 30 ans. Je fumais une cigarette tous les 15 jours. J'avais pas particulièrement d'addiction à l'alcool. J'ai horreur d'être saoul donc comme ça ça règle le problème euh je dis pas que j'aime pas un peu boire du vin mais voilà je voyais pas ce qui peut .. la seule chose que j'ai vu c'est que j'avais eu un passif familial assez stressant et avec au fur et à mesure voilà bon le métier un peu stressant, un métier un peu sédentaire qui m'avait fait beaucoup diminuer le sport. Enfin diminuer, j'en faisais mais je faisais de l'activité. Voilà un peu les choses euh.. bon après il y a les phases médicaments. Moi j'ai 7 médicaments par jour à prendre, avant j'étais jamais malade. Ma femme ça la fait rire parce qu'elle a entendu ça pendant des années « avant d'aller à l'hôpital j'allais très bien » (rires). Mais bon j'allais pas si bien que ça. Et bon les médicaments.. les 3/4 premiers jours ça m'a perturbé parce que je voyais ces médicaments à chaque fois que j'arrivais dans la cuisine. Alors j'ai trouvé une autre solution j'ai trouvé un pilulier pas trop moche parce que je voulais pas un truc où on voit que c'est un truc de médicaments. Et puis je fais ça une fois par semaine et puis après les médicaments je les mets dans le placard je les vois pas et c'est très bien. Et comme ça j'ai pas d'oubli, j'ai pas d'oubli du tout. J'ai des calepins donc non ça ça va. Euh peut être que les médicaments ont une incidence sur la prise de poids mais je sais pas encore ça c'est moi qui dit ça mais j'en sais strictement rien, voilà. Voilà c'est ..

Et ça vous ai déjà arrivé d'utiliser des médecines alternatives ou aller voir une sophrologue etc ?

Non jamais je suis .. non jamais. Je vais rarement chez le médecin je sais pas une fois tous les 2 / 3 ans, ouais 2 ans. J'ai jamais eu .. je me suis .. après j'avais certainement, étant donné que j'avais un passif familial assez lourd, j'aurai du depuis quelques années certainement me faire aider en fait. On me l'avait dit, depuis longtemps on me l'avait dit mais le temps fait qu'on remet puis j'étais pas très motivé aussi c'est peut-être ça surtout. Euh aujourd'hui j'ai l'impression qu'il faut que je le fasse donc je suis plus motivé à le faire.

Vous avez déjà entrepris des démarches par rapport à ça ?

Alors j'ai rencontré la psychologue de l'hôpital, j'avais déjà rencontré une psychologue parce que j'ai été hospitalisé à la clinique j'avais déjà rencontré un psychologue et là j'ai rencontré une psychologue je l'ai trouvé très sympathique et elle m'a envoyé vers quelqu'un. Bon je l'ai contacté, c'était la semaine dernière euh c'était cette semaine lundi et je l'ai contacté et la personne m'a pas encore rappelé. Bon c'est possible que ça soit les congés etc. donc j'ai l'impression qu'il faut que je le fasse.

Vous pensez que ça vous ferait du bien ?

Bah peut être oui parce que .. ouais ! Ouais je pense ouais. Il faut que .. j'ai l'impression qu'il y a deux éléments où je peux jouer bon alors effectivement je peux faire attention à ce que je bouffe, bien évidemment faire de l'activité physique oui je suis un peu motivé pour le faire, euh .. diminuer mon activité professionnelle je vais essayer de le faire puis voilà essayer de gérer un peu ... (silence) certaines peurs un peu trop là. Notamment j'ai une peur de l'avion donc euh voilà j'aimerai bien la résoudre c'est le moment.

Vous vous êtes rendu compte de ça après l'infarctus ?

Non non bah ça fait longtemps que j'ai peur de l'avion parce que je l'ai pris pendant très longtemps et puis y'a eu des éléments déclencheurs assez fort et je l'ai pas repris depuis une trentaine d'années un peu plus même. Et au mois de septembre d'ailleurs, parce que j'essaye de pas transmettre ma peur à mes enfants, mes enfants ont 31 et 27 donc ils voyagent et c'est bien comme ça donc j'essaye de me maîtriser, des fois j'y arrive des fois j'y arrive pas très bien. Mais je veux pas les priver de cette vie de voyage donc en plus ils vont loin donc voilà. Mais ma belle-fille a fait un stage parce que elle aussi elle a peur de l'avion mais la différence c'est que elle, elle le prend. Mais elle est pas très bien. Et elle a fait un stage et je me suis dit je vais aller voir comme c'est dans le coin et puis en fait en rendez-vous téléphonique quand j'ai commencé à expliquer ma peur de l'avion il m'a dit qu'il fallait commencer à traiter ces phobies extérieures et après .. donc elle m'a donné des coordonnées mais j'ai pas appelé est ce que j'étais pas motivé ? je sais pas.. parce que ça me met indirectement une espèce de pression familiale parce que par ce biais là j'empêche ma femme de voyager donc euh bon c'est pas terrible, voilà.. voilà les différentes choses.

Et est-ce que par rapport à votre infarctus vous avez l'impression que ça a changé votre vie par rapport à maintenant ?

Oui j'ai l'impression que ça a changé ma vie mais pour l'instant je sais pas .. y'aura un avant et un après c'est certain parce que je vais pas vivre comme avant mais est ce que je vais arriver à vivre correctement ? je sais pas, je le souhaite parce que je suis motivé j'ai ma femme mes enfants j'ai un petit fils, un deuxième petit enfant qui va arriver donc oui je suis motivé mais est ce que je vais y arriver .. sur le long terme quoi .. oui je le souhaite. Oui ça a bouleversé ça a .. je vois pas les choses pareil. Beaucoup de choses qui auparavant me paraissaient très importantes me passent un peu au-dessus de la tête. Donc je fais un peu du tri, c'est un peu difficile mais dans certaines relations qui pourraient être semi-toxiques. Des gens qui ont toujours des difficultés je peux plus prendre en charge tout ça. J'étais assez à l'écoute maintenant pff (rires) je m'occupe de moi. Euh voilà. Après faut faire attention parce que y'a pleins de trucs, évidemment faut pas y aller mais on y va tous sur internet quand on regarde les post-infarctus y'a beaucoup de cas de dépression et y'a des gens qui changent leur vie bon je sais pas si faut tout foutre en l'air non plus mais je pense que la dépression c'est possible. Par exemple au moment où je me suis posé la question est ce que j'allais continuer à travailler je me suis dit que c'était peut-être une phase un peu .. parce que c'est un peu idiot d'arrêter de travailler c'est pas la solution idéale parce que si on arrête de travailler on perd le financier, le lien social et qu'est-ce qu'on fait de la journée ? Moi j'avais très peur quand je suis sorti de l'hôpital et qu'on m'a dit pendant 1 mois et demi va falloir que vous fassiez rien. J'avais très très peur de faire comme beaucoup de gens d'allumer la télé, d'allumer la télé à midi et de l'éteindre à minuit. Mais en fait non. Euh je l'allume le soir à 8h, 8h30, 9h ou même pas mais pas dans la journée donc ça je me suis dit « tiens ça c'est pas mal » j'arrive à quelque chose, à pas rentrer dans ce moule de la personne qui peut rien faire quoi. Donc oui ça a bouleversé, faut essayer de pas faire trop de dommages collatéraux avec les proches parce que bon. Y'a aussi le truc c'est qu'il est difficile de parler de ce qu'on ressent avec ses proches ou avec des personnes qui n'ont pas vécu ça parce que parce que je pense qu'ils ne se rendent pas compte et puis euh y'a un médecin qui a fait un atelier il disait bah à un moment laissez votre femme ou votre mari tranquille avec ça parce qu'il a déjà été stressé sur le moment donc c'est pas la peine d'en rajouter tout le temps, donc voilà c'est .. bon sinon non voilà on va s'y faire. J'ai une motivation j'espère que ma motivation va être suffisante pour affronter un peu les changements de vie qui vont être un peu obligatoires voilà. (silence). Sinon j'avais très peur aussi parce que j'aime bien faire du ski et on m'avait dit qu'il fallait pas aller au-dessus de 2500 mètres alors je me disais ouais mais je vais pas pouvoir y aller euh et finalement j'y suis allé la semaine dernière j'y suis allé ce week-end et ça s'est bien passé. J'ai respecté ce qu'on m'avait dit de pas aller à plus de 2500 mètres et ça a été. Bon je sens que j'ai un peu pas des faiblesses physiques mais quand même je suis pas encore revenu à la forme d'avant mais voilà.

Et par rapport aux relations avec les médecins, les soignants, ça s'est passé comment ?

Ah bah on ne peut mieux. Je veux dire ils sont super dévoués super professionnels. Euh moi je gueulais toujours mais c'est un peu humain mais comme je suis indépendant je paye les cotisations sociales importantes et donc euh bon quand j'ai eu mon infarctus je suis resté à l'hôpital, j'ai des médicaments à vie et je paye pas 1 centime. Donc euh déjà ça c'est une chose puis les médecins sont tous .. je me suis aperçu d'une chose c'est que dans le cadre de mon activité professionnelle une fois j'avais pris un monsieur à la gare je l'avais emmené en station de ski je sais plus où d'ailleurs et c'était un urgentiste et il me disait que des fois c'était difficile son métier et tout ça. Et il me disait « quelques fois on fait des questionnaires de satisfaction » et ce qui le choquait lui c'est que les gens disaient tout c'est bien passé mais ils étaient obligés de dire « ouais mais la nourriture c'est pas très bon » et lui ça le choquait parce qu'il disait « ouais mais quand même on lui a sauvé la vie au gars » (rires) et s'il se souvient que de la nourriture c'est quand même dommage c'est pas un hôtel ni un restaurant. Et donc voilà même ça pour moi ça a pas été vrai. Non ils sont super serviables, super gentils, ils vous prennent en main. Bon bien évidemment des fois ils sont un peu comment dire .. secs. Mais bon c'est comme ça, c'est le fonctionnement. Et puis je me suis aperçu, mais ça fait longtemps que j'ai vu ça, quand c'est très très urgent à l'hôpital vous n'attendez pas. Et quand c'est pas urgent vous attendez. Donc c'est que je dis aux gens qui attendent, « si vous attendez c'est que c'est pas urgent donc vous pouvez attendre ». Non pas de problème particulier avec les médecins, que ça soit à la mutualiste ou ici non non ça se passe bien, très bien.

Et vous avez eu l'impression qu'on vous a expliqué clairement ce que vous avez eu, ce que ça pouvait engendrer ?

Alors ce que ce que ça pouvait engendrer oui, ce que j'ai eu oui, la cause je la sais pas encore. Euh mais ... est-ce que oui .. la cause exacte bon je pense qu'elle est multi-facteurs mais je sais pas encore totalement, ça va venir au fur et à mesure. Moi la cause elle est pas super importante en fait. Si pour pas recommencer mais euh ce que je veux c'est qu'on me donne des trucs pour pas que ça recommence. Donc j'ai modifié mon alimentation, un peu, je fais un peu plus attention à ce que je mange. Ouais j'ai euh.. supprimé .. alors oui la première chose que j'ai fait quand je suis arrivé chez moi c'est la cigarette que je fumais tous les 15 jours j'ai tout foutu en l'air quoi donc ça c'est un détail parce que ça me paraît tellement logique. Mais voilà sinon rien de particulier.

Et vous y pensez à ça, au fait que ça peut recommencer ?

Oui souvent oui. Souvent, euh .. et alors je fais tout pour pas que ça recommence et je pense que ça peut recommencer même si je fais tout comme il faut. Et c'est ça qui me ouais qui me crée certaines angoisses. J'essaye de relativiser hein mais ouais ces relations avec la maladie avec la mort donc ouais c'est ça. Donc je vais faire attention mais y'a des cas où les gens faisaient attention et ça a recommencé et ils sont morts. Ou ils ont eu un handicap important. Y'a aussi des gens qui ont eu ça, qui ont pas respecté les règles de vie et évidemment ça a recommencé. Et y'en a eu d'autres qui ont pas respecté les règles et tout va très bien ! mais bon voilà donc je suis .. j'ai plutôt tendance à penser qu'il vaut mieux respecter les règles, ça donne plus de chances (rires). Et voilà sinon.

Et vous pensez que vous pouvez avoir un contrôle par rapport à ça ? En respectant ces règles ?

Oui je pense ouais je pense. Je pense, j'espère. Oui je pense quand même mais .. oui, oui. Mais le petit contrôle que je peux avoir c'est sur la régularité de mon hygiène de vie globale. Voilà ça c'est pas toujours évident mais ... *(Interruption de l'entretien par la secrétaire car le service ferme, fin de l'entretien sans enregistrement)*

Tableaux d'analyse des entretiens qualitatifs

	Monsieur R 52A	Monsieur R 68 A	Monsieur E 68 A	Monsieur B 54 A	Madame G 60A	Monsieur L 60 A	Monsieur L 57A	Monsieur GH	Monsieur BP	Monsieur NP
Idee générale	2016	2011	2016	2018	Angine de poitrine	Janvier 2019	Décembre 2018	2015 / 2014	Automne 2018	Aout 2013
Date infarctus	2016	2011	2016	2018	Angine de poitrine (++ douleurs)	Janvier 2019	Décembre 2018	2015 / 2014	Automne 2018	Aout 2013
Stent ou pontage ?	2016	7 ou 5 Stents	Stent	Stents (pas de douleurs)	Angine de poitrine (++ douleurs)	Stent Pronostic vital engagé	Stents x2 (douleurs ++ « grandes difficultés physiques »)	Stent Douleur à l'effort faible	Stent Barre à l'estomac. Ictus amnésique. Fortes douleurs	Pontage Douleur gastrique
Percepti on gravité	« Arrivé d'un coup » « difficulté à se projeter vers l'avenir » « mal cur je ne peux pas reprendre mon boulot »	« D'un seul coup » « je n'imaginai pas ça étant jeune » « laisser tomber mes souhaits de retraite » « la mort ça fait partie de la vie » « enfin bon, je ne me plains pas. J'ai une philosophie bien à moi, j'ai pris toutes mes dispositions. Demain si je meurs, tout est à ma femme ».	« D'un seul coup » « au début ça a été difficile quand il y a eu ça » « ça a fait un peu peur » Pas de notion à priori de la gravité « on m'a forcé »	Répétition « essayer » (9 fois). Doute quant à l'avenir « à voir par la suite » - « peut-être ». Rupture avant après : « deuxième vie qui commence » « prolonger un petit peu la conscience » « profiter de la vie », « c'est trop grave »	« J'ai jamais été très bien après ce stent mais on a fini par me dire que c'était aussi dans ma tête » « j'avais pleins de projet et d'un coup je me retrouve tout seule, je ne fais rien » « espère » « Ça ne sera plus comme avant »	« Un coup de bâton sur la tête ». « Je n'ai pas envie de mourir hein ! J'ai envie de profiter encore de la vie » « je ne comprends pas pourquoi ça m'est arrivé » « comment je vais vivre derrière ? Comment accepter la chose surtout quand on est quelque'un qui bouge » « la vie doit continuer, doit reprendre » « on s'y attend pas » « il va falloir tourner la page et que ça soit du passé et puis redevenir comme avant ». « L'avenir pour moi : on tourne la page là-dessus et puis on continue en faisant attention »	« Passé à côté de quelque chose de grave » « grandes difficultés relationnelles, comportementales avec la mort » « La peur vraiment de la mort et de la diminution extrême » « autre vie qui commence » « aura un avant et un après c'est certain parce que je ne vais pas vivre comme ça que je vais arriver à vivre correctement ? » « Est-ce que je vais y arriver sur le long terme quoi »	Notion d'avant / après : auto limitation, être dans la case des malades	« On prend conscience qu'on est mortel » « alerte »	« Le cœur a été arrêté pendant une paire d'heures. Je suis mort pendant deux heures » « différence énorme : d'avoir retrouvé mon souffle » sensation que tout d'un coup mon cœur avait plus de place » « quelque part je devrais être mort aujourd'hui ou bien diminué » « la vie est ce qu'elle est, si je continue à faire les choses pas bien bon ... » « cette opération disait justement tu n'es pas malade. Oui j'ai mes médicaments parce que je suis quelque'un à risque mais je n'ai pas la sensation d'être malade »
	« Je ne veux pas tuer des gens » « mais je pense aux conséquences »	« Moi j'en suis arrivé à penser que tout ça c'est du hasard »		« Pour éviter de refaire la même chose dans 5 à 10 ans » « fatal »	« J'ai la frousse » x2 Angoisse quant aux récurrences, conséquences plus graves	« Ça pouvait être plus grave » « je ne veux pas me retrouver dans un fauteuil »	« Deuxième peur (...) c'est la récurrence » « ce que je veux c'est qu'on me donne des trucs pour pas que ça recommence » « angoisse »	« Je n'ai pas du tout envie de refaire une douleur, ça voudra dire que la maladie évolue et dans ces cas-là je me dis « merde je suis reparti » »	/	« Chance » x 9, « cour des miracles » « ils m'ont sauvé »

Relation soigné - soignant	Relation avec le médecin	<p>« Ils me disent qu'est-ce que j'ai et point final »</p> <p>« Je lui ai dit : ne vais pas devenir handicapé » il ne m'a même pas répondu » « ils ne nous parlent pas » « on écoute pas assez les patients » « ils ne nous rassurent pas » « il faut être à l'écoute des patients que leur médecine toute puissante »</p> <p>« Je trouve que les médecins ne regardent pas assez notre état physique par rapport aux cachets »</p>	<p>« Médecins omniscients »</p> <p>« pas toujours écouté, notamment quand on est à l'hôpital »</p> <p>« quand je suis parti, j'ai fait mon sac et j'ai revêcut en sortant » « non on a pas le choix » « ce que je reproche parfois c'est qu'on essaye pas de remettre en question le traitement. »</p>	<p>« Mon MT, il me connaît très bien maintenant. »</p> <p>« Ils font leur travail »</p> <p>« personnellement je me sens bien avec tous les médecins, notamment pour le cœur, ils ont été très sympa avec moi »</p>	<p>« Ils sont à l'écoute », « chouchouté »</p> <p>« encadré »</p> <p>« on comprend bien pourquoi il faut qu'on prenne ces médicaments »</p>	<p>« parce que je ne sais pas si on est vraiment pris au sérieux »</p> <p>« Parce que je sais si on est vraiment pris au sérieux (...) ça m'a donné envie de pleurer parce que je me suis dit « Ok, je suis contente ce qui a été fait est bien fait mais n'empêche que je suis toujours au même point moi » « Je pense que ça va être à moi de m'adapter » « on est bien encadré, on est bien suivi » « j'ai toujours cette impression qu'on croit pas qu'on a mal et ça je trouve que c'est désolant »</p> <p>« dites-moi ce que je dois faire » « Il me manque un petit quelque chose (...). On est bien soigné, on est bien pris en charge mais dans les explications ... Pour eux c'est tellement clair mais pas pour nous » « j'ai besoin d'être rassuré »</p>	<p>« Peut-être parce qu'on m'a pas trop donné le choix »</p> <p>« rassuré » (après contact avec la psychologue, les médecins etc)</p>	<p>« Je suis un peu angoissé sur tout ce qui est activité médicales »</p> <p>« supers dévoués, super professionnels »</p> <p>super gentils, ils vous prennent en main »</p>	<p>« J'ai entraîné pour des raisons stupides » « il me met un peu la pression mais je ne suis pas des plus chiantes donc il ne me casse pas trop les pieds »</p>	<p>« Problème de la sur information »</p> <p>« je fais confiance, chacun son métier »</p>	<p>« Ont été formidables » « ils ont été super »</p> <p>« personnel médical était exceptionnellement génial » « devoir de bienveillance » « ça change complètement la façon dont on va se comporter nous enfant que malade »</p> <p>« pris en charge complètement c'est hyper reposant »</p> <p>« les médecins étaient dans une espèce de tout pouvoir » qui a empêché les gens de prendre en charge leur propre santé » (<i>désir d'autonomie</i>)</p>
----------------------------	--------------------------	---	--	--	---	--	---	---	--	---	---

<p>Le pharmacien et le médicament</p>	<p>« J'ai peur pour rapport à ma santé, j'ai peur que ça affecte autre chose » « Je lis les notices » « les effets indésirables » « j'ai peur » « les contraintes ce sont les effets indésirables. Cela ne me dérange pas de prendre mes traitements de toute manière je vis seul à la maison. » « Je n'ai pas envie de les prendre car mon estomac me dit stop » « si je pouvais les supprimer totalement ce serait bien. Le seul que je garderais ce serait le Kanogégic pour fluidifier le sang. Car étant fumeur, ce n'est pas trop conseillé »</p>	<p>« Etr avec les médicaments ça va mieux » « Je prends les médicaments tous les jours » « je prends les médicaments ici » « j'ai plus le choix » « Contraintes » « c'est de faire une fois son pilulier dans la semaine » « ça fait partie d'un rituel » « Petits ateliers qu'ils ont mis en place c'est très bien »</p>	<p>« Alors on m'a dit de faire comme ça mois je fais je me pose plus de question. Les effets secondaires je les savais non. Du coup je prends bien mon traitement » « angosse par rapport à son traitement » « (...) matin midi et soir, c'est là que compliqué »</p>	<p>« Je suis une ambulante » « je n'ai aucune difficulté parce que je sais que c'est important » « ce qui m'embête un petit peu c'est que je suis quelque un d'hyperactif (...) » « il y a cette contrainte de prendre tous ces médicaments matin midi et soir, pas les oublier c'est tout » « En évitant les activités dangereuses entre guillemets » « un accident avec les anticoagulants voilà ça ne faisait pas bon ménage comme intervention » « J'œuvre le semainier tous les jours et je me dis = j'ai tout ça à prendre » « Indispensable »</p>	<p>« Moi, j'ai 7 médicaments par jour à prendre » « les 7 premiers jours ça m'a perturbé parce que je voyais ces médicaments à chaque fois que j'arrivais dans la cuisine » « un pilulier pas trop moche parce que je voulais pas un truc où on voyait que c'est un truc de médicaments » « difficulté de l'image du médicament (avoir - organisation ?) pour sur les médicaments lui fasse prendre du poids.</p>	<p>« Je suis assez scrupuleux »</p>	<p>« Contrainte connus par cœur, prends le matin et le soir » « je suis assez méthodique donc je le suis scrupuleusement » « je fais gaffe quand il y a du monde. Ce n'est pas la bonne mais je fais un mélange avec des apparences (...) On est dans le jeuisme et j'ai pas envie de passer pour quelqu'un à risque » « difficile à image Pharmacien : « je viens toujours ici par proximité et par convivialité. J'ai eu des conseils sur la prise ou les effets secondaires »</p>	<p>« Il faut un autre truc pour soigner le dégat que fait le premier truc » « c'est juste entretenir sa santé ce n'est pas je suis malade je dois prendre ça » « Ce qui lui manque c'est de se rensoigner sur ce qui existe » « L'espèce blanche qui pense qu'elle est la reine des espèces » « ça a soigné les symptômes, on a soigné les conséquences mais on a pas soigné, on a soigné les causes »</p>
<p>Les médecines complémentaires</p>	<p>« Les plantes oui j'y crois mais c'est très long »</p>	<p>« Médicaments traditionnels » « y a des maladies qu'on peut traiter avec les plantes médicinales mais pas toutes »</p>	<p>Psychologue, magnétiseur, huiles essentielles, méditation « ça m'a aidé à accepter ce qu'il m'arrive et quand on est dans l'acceptation c'est un pas en avant. Là il faut que j'accepte que ça ne sera plus comme avant, jusqu'à présent je l'ai pas fait ça »</p>	<p>Psychologue</p>	<p>Psychologue « Pas d'alternative ou quoi que ce soit pour l'instant » car « je reste sur les conseils qui ont été prodigés » « très clair dans leurs explications » « possibilité de les joindre » « une très bonne prise en charge »</p>	<p>Psychologue</p>	<p>Sophrologue, yoga, hypnose : « ce qui peut faire baisser mon niveau de stress était bon à prendre. J'ai pas encore mis en place... parce que j'ai pas encore mis en place »</p>	<p>« Préparer mon corps à base de phytothérapie », homéopathe</p>

Cause et changement de comportement	Personne jeune, image sociale de quelqu'un qui ne travaille pas. « Toujours tourner en rond, ne pas avoir d'activité c'est gênant »	« Métier stressant » « très fatigant » « mon travail a beaucoup contribué à ma maladie »	Notion que les maladies sont toutes arrivées après la retraite (3 mois)	« Métier assez stressant » (« stress » : 4 fois),	« Contexte de vie qu'on manipule au travail », « hétérogénéité mais aussi le monde du travail » – mais pas très clair = angoisse	Général, diabète, stress de la vie, cholestérol, coronaires plus fragiles, le chaud et le froid	« la cause je ne la sais pas encore (...) la cause n'est pas super importante en fait. Si pour pas recommencer » Conscience qu'il y a des facteurs sur lesquels il peut agir	Stress du métier « métier très sédentaire » adaptation : « diminuer mon activité professionnelle »	Hypercholestérolémie « peu de facteurs de risque lié à mon comportement » (<i>genre c'est pas de ma faute</i>) « alimentation pas optimale »	« burnout » « ce n'est pas les clients qui augmentent ma charge de travail mais la réglementation » « pas d'arrêt de travail, pour moi c'est pas possible ou alors la mort ou la retraite » « je tournerais en rond » « après un esprit occupé est moins préoccupé. Par mon métier et mes activités familiales j'ai un esprit très occupé. Quand on a pas de CI je pense qu'il faut continuer ses activités, peut-être moins intense, ça évite de travailler du chapeau »	« « votre cœur n'est pas touché » c'était fondamental »
Importance travail											
Causes	La cigarette la fatigue, le travail	« Mon travail a beaucoup contribué à ma maladie »	La cigarette	Hérédité, stress, travail							
Moteur motivation	Ses enfants et les conséquences			Sa femme ++ et ses enfants			Peur de la récurrence				
Changement comportement	« Je fume toujours. »		« J'ai diminué, certaines choses que je mangeais avant que je ne mange plus. Je fais plus attention » « depuis que je suis tombé malade, je	Besoin de se réadapter. « Progressive-ment on se réadapte » ; « j'essaye d'améliorer l'alimentation, ça a été un petit peu délicat pour	Repos + prendre soin d'elle mais pas de changement à long terme « le lâcher prise » « que je prenne du temps pour moi parce que je me suis	« J'ai une hygiène de vie on va dire qui est vraiment tirée à 4 épingle » point : « c'est difficile à accepter parce qu'il y a cette contrainte de faire	« J'ai pris conscience assez vite qu'il y avait des choses que je pourrais plus exactement faire » « je n'ai pas trop le choix en fait » « la reprise de l'activité physique	« Mais je ne peux pas vraiment faire mieux » (objectif cholestérol non atteint) = ambiguïté ++	« J'essaye de plus marcher » « hygiène de vie + hygiène de vie. » « Au niveau de l'hygiène alimentaire c'est pas parfait, je	Activité sportive +++ (mais « encore une activité donc après c'est un problème de planning » « Obligé de faire un régime ça ne me va pas du tout » je peux agir sur des	

	<p>Acceptation / aide extérieur / jugement des autres</p>	<p>« Ils savent quelle santé j'ai »</p>	<p>faire grand-chose »</p>		<p>Difficulté au travail de la prise du midi, problème image sociale : « quand on est pas au travail, ça va on arrive à gérer mais après quand on est au travail des fois on mange pas bien le midi » → adaptation du plan de prise.</p>		<p>« Environnement familial surtout. Y'a quand même des contraintes pour l'épouse aussi quand ça se produit. Ça perturbe tout le monde aussi bien les enfants et tout. »</p>	<p>« Faut essayer de pas faire trop de dommages collatéraux avec les proches » « il est difficile de parler de ce qu'on ressent avec ses proches (...) qui n'ont pas vécu ça parce que je pense qu'ils ne se rendent pas compte » « laissez votre femme ou votre mari tranquille parce qu'il a déjà été stressé sur le moment » « pression familiale » « je ne</p>	<p>même devenu malade » « Ce n'est pas très agréable de rentrer dans la case des malades, mais comme je n'ai aucun symptôme, je le vis bien » « On a banalisé la chose » « je lui ai dit (...) qu'elle ne venait pas » « Elles (nos filles) comprennent que le père est malade » « elles savent que je prends des antiagrégants et que je fais plus facilement des hématomes »</p>	<p>« Ils ont eu la trouille, l'ont encore peut-être » « mon épouse fait gaffe, elle me le rappelle si on sort, ça fait partie du quotidien, pas comme une contrainte mais comme une entraine »</p>	<p>« Gérer mon truc seul, à ma vitesse » « Pour mes proches et ma famille, je leur ai dit que je ne voulais pas les voir. C'est ma maladie, je ne veux voir personne avec des gueules de 6 pieds de long, « mon pauvre » et tout ça ». « C'est mon affaire »</p>
--	---	---	----------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--