

Université de Montréal

Maladie chronique, travail biographique et sens. Le cas des personnes âgées provenant de milieux sociaux contrastés atteintes d'une maladie cardiovasculaire.

Par  
Martine Vaillancourt

Département de Sociologie  
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)  
en sociologie

août 2004

© Martine Vaillancourt, 2004



HM

15

U54

2005

v.006

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire de maîtrise intitulé :  
Maladie chronique, travail biographique et sens. Le cas des personnes âgées provenant  
de milieux sociaux contrastés atteintes d'une maladie cardiovasculaire.

présenté par :  
Martine Vaillancourt

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

---

Paul Sabourin  
Président-rapporteur  
Département de sociologie, Université de Montréal

---

Johanne Collin  
Directrice de recherche  
Faculté de pharmacie, Université de Montréal

---

Andrée Demers  
Codirectrice de recherche  
Département de sociologie, Université de Montréal

---

Gilles Bibeau  
Membre du jury  
Département d'anthropologie, Université de Montréal

## RÉSUMÉ

En explorant les discours de personnes âgées de milieux sociaux contrastés atteintes d'une maladie cardiovasculaire (MCV), nous avons dégagé la façon dont celles-ci appréhendent la maladie chronique — à travers le travail biographique et la recherche de sens.

Après avoir intégré leur condition morbide au sentiment identitaire, les répondants s'engagent dans deux types de travail de gestion de la maladie chronique : ponctuel et systématique. Le premier améliore la condition du malade en réduisant ses symptômes et ses limitations physiques, tandis que le second lui apporte en outre un plus grand bien-être à long terme.

Les types de travail de gestion ne se différencient pas chez les hommes, mais ils se distinguent chez les femmes selon le milieu socioculturel. Toutefois, le travail de gestion des répondants (hommes et femmes) s'oriente selon la manière dont ils voient la MCV : en tant qu'« identitaire » (inhérente à soi) ou comme « adverse » (étrangère à soi — Laplantine, 1986). Les représentations du médicament donnent à voir ces manières divergentes d'appréhender la maladie ; le médicament est seulement censé contrer les symptômes dans un cas, et maintenir l'équilibre corporel du malade dans l'autre.

Nous observons donc une distance au niveau des repères socioculturels à l'égard du vécu de la maladie chronique et des moyens d'y faire face ; nous l'observons selon le genre chez les personnes de milieux favorisés et entre les femmes de milieux favorisés et celles de milieux défavorisés.

**Mots clés :** maladie chronique, travail biographique, sens, maladie cardiovasculaire, personnes âgées, milieux socioculturels et socio-économiques différents, « illness », « disease » représentations de la maladie, représentations du médicament

## ABSTRACT

Our research deals with cardiovascular heart disease (CHD) experience differences between seniors from two different sociocultural backgrounds. We have looked at the way they reconstruct their reality when CHD occurs. We have analysed their speech to understand how they see their condition — through biographical work (implying identity redefinition and disease management) and the search of meaning.

When the chronic condition has been integrated to the sense of identity our subjects undertake two different kinds of work : a systematic disease management – which brings a lasting feeling of well-being – and a point disease management — which allows a short-term improvement of the chronic condition's symptoms and limitations.

We do not have found any difference by type of disease management among men. There is, however, such a difference between women from different sociocultural backgrounds. Both, men and women, tend to manage their CHD according to their perception of it — as self-related or as alien to the self. Drug representations (drugs as just a means to fight symptoms or as a way to maintain the physical balance of the patient) show well these opposing views.

Men and women of a higher social and educational standing do not build the same sociocultural marks or take the same means to face chronic disease. We also found this variation between women of an upper level and women of a lower one.

**Keywords :** chronic disease, biographic work, sense, cardiovascular disease, seniors, different social and cultural backgrounds, « illness », « disease », etiologic representations, drug representations

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iii
ABSTRACT.....	iv
LISTE DES ANNEXES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	ix
REMERCIEMENTS.....	x
INTRODUCTION.....	11
1. ASSISES THÉORIQUES DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE.....	18
1.1 Les caractéristiques de la maladie chronique.....	18
1.2 Maladie et « état de malade ».....	19
1.3 Du « rôle de malade » à une approche biographique de la maladie.....	21
1.4 Le travail biographique : normalisation et carrière de malade.....	23
1.5 L'expérience subjective du malade : de la recherche de sens à la recherche d'aide.....	25
1.5.1 La recherche de sens.....	26
1.5.2 Les représentations de la maladie.....	28
1.5.3 Les stratégies de recherche d'aide.....	30
1.5.3.1 La perception du symptôme.....	30
1.5.3.2 Le sens du recours au médicament.....	33
2. MÉTHODOLOGIE.....	36
2.1 La constitution de l'échantillon.....	36
Tableau I : Construction d'un sous-ensemble de l'échantillon du projet de recherche.....	40
Tableau II : Description des répondants du mémoire selon les critères de sélection suivants : type de résidence, sexe, type de ménage, type de MCV et médication.....	41
2.2 La méthode de construction des données : l'entrevue à structure ouverte.....	42
2.3 La démarche d'analyse de contenu.....	43
3. TRAVAIL BIOGRAPHIQUE ET SENS FACE À LA MALADIE CHRONIQUE.....	46
3.1 Description du matériau : la présentation des répondants.....	47
3.1.1 Les caractéristiques sociales des énonciateurs des discours.....	47
Tableau III : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé.....	48
Tableau IV : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé.....	50
3.1.2 Les maladies des répondants.....	51
Tableau V : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé.....	52

Tableau VI : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé .....	53
3.2 Le travail biographique .....	55
3.2.1 Le travail biographique : normalisation d'une condition de malade chronique .....	56
3.2.2 Le travail biographique : le récit des carrières de malade .....	69
3.2.2.1 Un travail systématique de gestion de la maladie chronique.....	71
3.2.2.1.1 Les stratégies pour minimiser les contraintes liées à la situation du malade chronique.....	73
3.2.2.2 Un travail ponctuel de gestion de la maladie chronique .....	81
3.2.2.2.1 Les stratégies pour minimiser les contraintes liées à la situation du malade chronique.....	84
3.2.3 L'analyse de la gestion de la maladie chronique .....	94
3.3 Les démarches de recherche de sens face à la MCV .....	96
3.3.1 Les « représentations étiologiques » de la MCV .....	96
3.3.1.1 Typologie des « représentations étiologiques » de la MCV.....	98
3.3.2 Les fondements sociaux des explications de la maladie .....	103
4. DISCUSSION .....	106
Tableau VII : Le travail biographique des personnes âgées rencontrées.....	109
Tableau VIII : Normalisation d'une condition de malade chronique des répondants .....	110
Tableau IX : « États de malade » des personnes âgées rencontrées et sens accordé au médicament et à la maladie .....	112
CONCLUSION .....	121
BIBLIOGRAPHIE.....	126
ANNEXES .....	i

## LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Guide d'entretien
- Annexe 2 : Fiche signalétique individuelle
- Annexe 3 : Portrait résumé de chacun des quinze répondants

## LISTE DES TABLEAUX

- Tableau I : Construction d'un sous-ensemble de l'échantillon du projet de recherche »
- Tableau II : Description des répondants du mémoire selon les critères de sélection suivants : type de résidence, sexe, type de ménage, type de MCV et médication
- Tableau III : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé
- Tableau IV : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé
- Tableau V : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé
- Tableau VI : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé
- Tableau VII : Le travail biographique des personnes âgées rencontrées
- Tableau VIII : Normalisation d'une condition de malade chronique des répondants
- Tableau IX : « États de malade » des personnes âgées rencontrées et sens accordé au médicament et à la maladie

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC :	Accident vasculaire cérébral
CHD :	Cardiovascular Heart Disease
HTA :	Hypertension artérielle
MCV :	Maladie cardiovasculaire

## REMERCIEMENTS

Je veux exprimer ma reconnaissance aux professeurs qui m'ont soutenue. Je tiens à remercier d'abord, la directrice de mon mémoire, madame Johanne Collin, de m'avoir permis d'utiliser le matériau d'une de ses études, procuré un soutien financier et engagé comme agente de recherche. Je lui dois également d'avoir suscité chez moi un questionnement sur le sens de l'expérience de la maladie. Je remercie madame Andrée Demers, codirectrice de mon mémoire, pour son sens de la discipline et pour m'avoir accueillie au sein du GRASP. Merci à madame Denise Couture, ma première directrice de mémoire, pour m'avoir incitée à me questionner sur l'expérience de la maladie chronique et encouragée à m'intégrer à un groupe de recherche. *Last but not least* : merci à monsieur Paul Sabourin pour sa générosité intellectuelle, ses commentaires éclairants et ses judicieux conseils.

Ma gratitude va également au Dr Denis Roy et à madame Denise Brunelle de l'Institut de Cardiologie de Montréal, qui ont accepté mon absence prolongée au travail que j'y accomplis. Mes vifs remerciements enfin aux responsables de la Faculté des études supérieures du département de sociologie de l'Université de Montréal, à qui je dois l'octroi d'une bourse d'études.

## INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, de nombreuses études ont mis en évidence l'existence et la persistance d'inégalités sociales face à la santé (Evans, 1996). Parmi ces études, la « Whitehall study »<sup>1</sup> a démontré, en excluant tout état de privation ou de pauvreté, que la position sociale d'un individu détermine sa santé (Marmot et alii., 1987). La relation entre l'état de santé des individus et leur position sociale suivrait un gradient : la mortalité et la morbidité décroissant graduellement des positions inférieures aux positions supérieures de la hiérarchie sociale et, corollairement, l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé s'accroissant (Evans, 1996). Cette relation s'observe systématiquement dans tous les pays, incluant ceux qui investissent largement dans leur système de santé et qui assurent à leur population un accès universel et gratuit aux institutions qui fournissent les soins.

Les groupes sociaux sont non seulement inégaux face à la santé, ils le sont aussi face à la maladie. Depuis près d'un siècle, les maladies chroniques prennent de l'ampleur et parmi celles-ci, celles d'origine cardiovasculaire<sup>2</sup> sont, depuis quelques décennies, l'un des plus graves problèmes de santé publique dans les pays industrialisés. Certes, une diminution de la mortalité par maladie coronarienne<sup>3</sup> a été observée au cours des dernières

---

<sup>1</sup> L'étude Whitehall a examiné sur dix ans, les taux de mortalité chez des hommes britanniques, âgés de 20 à 64 ans, appartenant à des classes de fonctionnaires. Comme l'étude « se concentre sur une industrie », elle a la particularité d'observer la mortalité parmi des individus appartenant à des catégories professionnelles de niveaux hiérarchiques variés, mais dont l'écart entre chaque catégorie est peu important (Marmot, 2000). Les chercheurs ont particulièrement examiné l'impact des maladies cardiovasculaires et des facteurs de risque de cette affection, notamment le tabagisme et autres habitudes de vie sur la longévité des individus. Les maladies cardiovasculaires et les facteurs de risque expliquent en partie le gradient de mortalité entre les individus : l'écart entre les individus appartenant à des couches sociales inférieures et supérieures restait inexpliqué. L'étude Whitehall II a tenté de l'expliquer en étudiant le rôle du stress sur la santé des individus – hommes et femmes – appartenant à des couches sociales inférieures et supérieures (Marmot, ca.1999).

<sup>2</sup> Pour La Fondation des maladies du cœur (1999), les maladies cardiovasculaires (MCV) regroupent les cardiopathies et les accidents vasculaires cérébraux (AVC). Garnier et Delamare (1989) définissent les cardiopathies comme étant le « nom générique » pour désigner « toutes les affections du cœur ». (Garnier et Delamare, 1989, p.138). Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons particulièrement aux personnes âgées atteintes d'une cardiopathie de type ischémique. Ce type d'affection cardiaque est attribuable à « un arrêt ou à une réduction de l'irrigation d'une partie du myocarde à la suite de lésions (le plus souvent athéromateuses) ou de malformations des artères coronaires » (Garnier et Delamare, 1989, p.138). Dans le Manuel MERCK de diagnostic et thérapeutique (1988), pour parler de ce type d'affection cardiaque, on utilise les vocables suivants : les maladies ischémiques du myocarde ou les coronaropathies (Berkow et alii. 1988). Dans les articles portant sur ce type d'affection du cœur, les auteurs tels, Marmot et Mustard (1996) ont le plus souvent recours au terme de maladies coronariennes. En outre, dans les articles en anglais, les auteurs tels, Williams et alii. (2002) et Mc Govern et alii. (2001) utilisent alors les termes « coronary heart disease » pour les désigner. Par ailleurs, Garnier et Delamarre (1989) définissent l'accident vasculaire cérébral comme étant une « complication encéphalique aiguë d'une maladie vasculaire » (p.5). Dans le Manuel MERCK de diagnostic et thérapeutique (1988), les auteurs mentionnent que les accidents vasculaires sont le plus souvent « secondaires à l'athérosclérose, à l'hypertension ou à une association des deux » (Berkow et alii. 1988, p.1466).

<sup>3</sup> En milieu clinique, les cliniciens désignent les formes de manifestations cliniques des coronaropathies principalement sous les termes angine de poitrine et infarctus du myocarde. L'angine de poitrine représente un « syndrome clinique dû à l'ischémie myocardique et caractérisé par des épisodes de gêne ou d'oppression précordiale, déclenchés classiquement par l'effort et soulagés par le repos ou l'administration de trinitrine » (nitroglycérine, nitrés et dérivés) (Berkow et alii. 1988, p.503). Par ailleurs, l'infarctus représente une « nécrose ischémique du myocarde due habituellement à la réduction brutale de la perfusion coronaire dans un territoire myocardique » (Berkow et alii. 1988, p.510).

décennies. Le plus souvent, cette diminution est attribuée au progrès des technologies médicales et pharmacologiques dans le domaine de la cardiologie (Williams et alii., 2002 ; McGovern, P.G. et alii., 2001 ; Fondation des maladies du cœur du Canada, 1999). En outre, l'utilisation des moyens techniques pour modérer l'évolution de ce type d'affection concerne tous les groupes d'âge et elle semble massive dans le cas des personnes âgées (Dozet et alii., 2002). Toutefois, ces alternatives thérapeutiques ne tendent pas à réduire les différences sociales relatives aux maladies cardiovasculaires ; celles-ci persistent.

Les disparités sociales face aux maladies cardiovasculaires s'observent chez des personnes de 18 à 74 ans et se manifestent autant pour les hommes que pour les femmes, bien que l'amplitude soit généralement moindre pour ces dernières (Choinière et alii., 2000). De plus, en observant les fonctionnaires britanniques pendant vingt-cinq ans, l'étude « Whitehall » montre aussi, que les inégalités sociales persistent et même s'accroissent avec l'âge (Marmot et Shipley, 1996) : la différence absolue quant aux taux de mortalité entre les employés de grades inférieurs et de grades supérieurs passe de 12.9 pour 1 000 entre 40 et 64 ans à 38.3 pour 1 000 entre 70 et 89 ans. À partir des données de cette étude, d'autres chercheurs ont tenté de mettre en perspective les maladies des personnes rendues à un âge avancé et la position sociale qu'elles occupaient au sein de la structure de l'emploi. Ils observent alors une relation inverse entre le diagnostic d'angine ou d'infarctus du myocarde et la position occupée naguère au sein de la hiérarchie de l'emploi. (Breeze et alii., 2001). En outre, il semble que de nombreuses personnes âgées sont atteintes d'un problème d'hypertension artérielle<sup>4</sup> (Williams et alii., 2002) quel que soit l'emploi ou la position sociale.

Les données sur les différences d'incidence entre les pays, à l'intérieur d'un même pays et selon les époques, semblent indiquer que les problèmes de santé d'origine cardiovasculaire, notamment les maladies coronariennes, sont parmi les plus fortement dépendants des facteurs sociaux, culturels et économiques (Marmot et Mustard, 1996).

Au cours des dernières décennies, les déterminants sociaux de la santé ont été davantage investigués. Les études montrent désormais que les inégalités face à la santé et à la

---

<sup>4</sup> Dans les écrits médicaux, il ressort que l'hypertension artérielle est comprise de deux façons : comme un facteur de risque et comme une maladie cardiovasculaire. Certains auteurs tels Orozco-Valero (2002) considèrent l'hypertension artérielle comme un facteur de risque de la maladie cardiovasculaire. De plus, en milieu clinique et pour La Fondation des maladies du cœur (1999), les professionnels considèrent surtout l'hypertension artérielle comme l'un des facteurs de risque qu'une personne peut présenter au même titre que l'hypercholestérolémie et le tabagisme. Par contre, dans le Manuel MERCK diagnostic et thérapeutique (1988), nous constatons que l'hypertension artérielle est définie comme une maladie cardiovasculaire.

maladie résultent d'un ensemble complexe de facteurs individuels et structurels qui vont bien au-delà du niveau de richesse ou de scolarisation individuel, des habitudes de vie ou de l'accès aux services de santé. Selon Evans (1996), la qualité du microenvironnement social et physique expliquerait les différences des états de santé entre les individus appartenant à des groupes sociaux distincts. En effet, plusieurs maladies liées au génotype, comme les maladies cardiovasculaires s'expriment seulement si l'individu est soumis à certaines conditions physiques, sociales ou psychologiques (Evans, 1996). Il semble alors que certains facteurs sociaux agissent sur le « biologique » en déclenchant le développement des maladies, notamment d'origine cardiovasculaire, plus fréquemment pour les individus de classes inférieures que pour ceux de classes supérieures.

Pour expliquer ce phénomène, plusieurs chercheurs reconnaissent le stress comme une cause majeure des inégalités sociales face à la maladie, car ils constatent que les individus réagissent différemment lorsqu'ils y font face : la réaction de l'organisme face au stress se distinguerait selon l'appartenance des individus à certains groupes sociaux (Corin, 1996 ; Evans, 1996). Les individus détenant un statut social supérieur auraient une plus grande capacité à faire face au stress que ceux de statut inférieur (Evans, 1996). En ce sens, « les différentes formes de stress qui affectent les individus s'inscrivent dans un contexte qui atténue ou amplifie leurs effets potentiels » (Corin, 1996, p. 129). Il semble alors que la prévalence des maladies cardiovasculaires et les troubles de la tension artérielle seraient des indicateurs du degré de stress que les individus ont éprouvé dans des conditions particulières (Corin, 1996).

Chaque individu réagit différemment aux situations stressantes inhérentes aux contraintes de la vie professionnelle et familiale. Selon Antonovski (1979), les stimuli sont omniprésents tout au long de la vie et les individus ne peuvent y échapper. Pour certains, les contraintes vécues apparaissent favorables. Par contre, pour d'autres, les situations contraignantes semblent porter atteinte au maintien de leur santé. En fait, chaque individu apprend dès son enfance à « faire face » aux événements stressants. Son environnement social déterminerait en bonne partie les ressources dont il dispose pour y faire face. Ces ressources sont entre autres, sa scolarisation, ses liens sociaux, son estime de soi et ses croyances. Elles permettent à l'individu de développer le sentiment qu'il contrôle son destin et de penser que les nouveaux défis valent la peine d'être relevés (Antonovski, 1979). Autrement dit, l'action des déterminants sociaux sur la santé comporterait également une dimension subjective importante.

### Les dimensions subjectives de la maladie

L'environnement social ne déterminerait pas uniquement la santé, mais il agirait également sur la capacité des individus à faire face à la maladie lorsqu'elle survient : le mode d'appréhension des événements de la vie, comme la maladie, déterminerait l'attitude adoptée face à celle-ci.

Selon le modèle biomédical, la maladie apparaît davantage liée à un processus organique qu'à l'environnement social ou qu'à l'histoire d'un individu (Laplantine, 1986). Ce mode de pensée est inhérent aux normes et aux valeurs véhiculées par nos institutions. Pourtant, dans d'autres cultures, l'interprétation de la maladie apparaît différente. Par exemple, Agarwal et alii. (1995) constate que les hommes Hindous perçoivent que l'infarctus du myocarde survient selon la volonté de Dieu. Par conséquent, cet événement est perçu par eux positivement, car il leur permet de se rapprocher de Dieu.

Des études ont également révélé, à l'intérieur d'une même société, des variations culturelles importantes dans les attitudes et les comportements face à la maladie entre patients de groupes ethniques différents. En effet, en étudiant les plaintes de patients américains d'origine irlandaise et italienne face à un même problème de santé, I. Zola (1966) montre comment l'énoncé des sensations corporelles et en particulier, le rapport à la douleur diffèrent entre ces deux groupes ethniques distincts, et ce, malgré qu'ils appartiennent à la même société. Comparativement aux Américains d'origine irlandaise, ceux d'origine italienne rapportaient plus de symptômes et ces derniers perturbaient plus souvent leurs activités sociales.

La manière dont les individus perçoivent le monde ou intègrent les valeurs véhiculées par la société à laquelle ils appartiennent oriente leur façon de « penser » la maladie et de la « vivre » (Herzlich, 1969). Les représentations de la maladie qui véhiculent une manière de penser la maladie, ce qui oriente la façon de la vivre, tendent à se distinguer entre les individus appartenant à des groupes socioéconomiques différents, et entre les personnes de milieux populaires et les professionnels de la santé (Adam et Herzlich, 1994 ; Paquet, 1994).

Pour mettre en perspective les facteurs culturels qui expliqueraient les inégalités sociales face à la maladie, Paquet (1994) décrit notamment, les valeurs et les normes des individus issus de milieux populaires de la société québécoise qui orientent leur vécu du quotidien

et leurs rapports sociaux. Les normes et les valeurs propres à leurs conditions de vie induiraient une manière de penser et cette dernière expliquerait en partie l'adoption d'habitudes de vie nuisibles à la santé. Bien que souvent contraires aux valeurs véhiculées par les professionnels de la santé et les promoteurs de santé publique, ces habitudes et comportements s'avèrent cohérents lorsque resitués dans le contexte culturel propre aux milieux populaires.

### Les attitudes face à la maladie comme produit d'un milieu socioculturel chez les personnes âgées

Au Canada, la prévalence des comportements connus pour engendrer le développement de la maladie coronarienne tels : le tabagisme, la sédentarité, l'obésité, l'alimentation riche en matières grasses apparaît plus importante dans les milieux populaires que dans les environnements structurellement favorisés. (Potvin et alii., 2000). Cette relation apparaît d'autant plus consistante et marquée lorsque les personnes détiennent un niveau de scolarité et de revenu moins élevés (Potvin et alii., 2000).

Toutefois, peu d'études se sont penchées sur les attitudes ou comportements au sein du groupe des personnes âgées afin de cerner si elles se différencient selon certains facteurs socioculturels. Des études portant sur leur réadaptation après un événement cardiovasculaire ont démontré l'importance de l'adoption de certaines habitudes de vie et de l'observance du traitement pharmacologique dans ce processus (Vonder Muhll et alii., 2002 ; Ades et alii., 1992 ; Whelton et alii., 1998 ; Bedell et alii., 2000 ; Berkman et alii., 1991). Parmi celles-ci, l'étude de Ades et alii. souligne que les personnes participant à un programme de réadaptation sont plus jeunes et détiennent un niveau de scolarité plus élevé que celles qui n'y participent pas.

D'autres études montrent que les personnes âgées ont souvent des hospitalisations récurrentes après un infarctus du myocarde et elles continuent à souffrir d'angine (Williams et alii., 2002 ; Institut canadien d'information sur la santé citée par la Fondation des maladies du cœur, 1999), ce qui s'expliquerait par le fait qu'elles prennent de nombreux médicaments (Hohl et alii., 2001). Un meilleur suivi de leur prise de médicaments améliorerait l'observance de leurs traitements et préviendrait le développement d'effets secondaires (Safran et Philips, 1989). Selon Bedell et alii. (2000), la non observance du traitement médical et la prise de médicaments non prescrits chez

des personnes qui sont suivies par un cardiologue apparaissent plus fréquentes chez celles qui sont plus âgées ou chez celles qui ont plusieurs médicaments à prendre.

Ainsi, les études tendent à montrer que les personnes âgées atteintes d'une maladie cardiovasculaire adoptant des comportements conformes à la logique médicale en tirent des bénéfices. Cependant, une seule met en évidence l'action des déterminants sociaux sur les comportements de gestion de la maladie, soit celle de Ades et alii. (1992). Selon Brault (1995), les personnes âgées sont considérées, au sein de notre société, comme un «groupe homogène». Il semble alors que, comme le soulignait Corin en 1982, dans notre société, les études se penchent peu sur les enjeux que pose le vieillissement et sur l'importance des dimensions culturelles dans les enquêtes portant sur les personnes âgées.

#### Les savoirs et les représentations de la maladie selon le milieu socioculturel chez les personnes âgées

Dans le cadre de ce mémoire, pour savoir si l'attitude des personnes âgées atteintes d'une maladie cardiovasculaire se différencie selon leur niveau socioéconomique et socioculturel, nous tenterons de dégager, à partir de leurs connaissances, les croyances, et les perceptions formant des représentations qui traduisent et orientent leurs comportements. Nous explorerons ces dimensions « subjectives » i.e. individualisées, à travers différents contextes de l'expérience de la maladie chronique : du travail biographique jusqu'à la recherche de sens. Étant donné le rôle dynamique que peut avoir l'environnement, nous étudierons l'expérience de la maladie cardiovasculaire chez des personnes âgées appartenant à des milieux socioéconomiques et socioculturels contrastés.

Nous cherchons à savoir dans quelle mesure la maladie cardiovasculaire perturbe le cours de leur vie, leur identité sociale, et prend un sens pour l'action à l'intérieur d'un ordre social déterminé. Nous verrons alors si les facteurs socioéconomiques et socioculturels influent sur leurs attitudes<sup>5</sup> et le rapport que ces personnes âgées entretiennent avec les moyens pour y faire face, notamment le médicament, et sur la logique qui oriente leurs actions. Du même coup, nous déterminerons si les personnes âgées rencontrées

---

<sup>5</sup> Dans ce mémoire, les attitudes seront reconstruites à partir de notions sociologiques plutôt que psychologiques ; en termes de représentations sociales constituées de perceptions et de croyances issues de relations sociales.

constituent à cet égard, un groupe homogène ou hétérogène. Nous pensons apporter ainsi un nouvel éclairage sur les différences sociales face aux maladies.

## 1. ASSISES THÉORIQUES DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

Les attitudes face à la maladie se fondent sur des savoirs et des représentations qui expriment des normes et des valeurs sociales : celles que les personnes se sont appropriées à l'intérieur d'une société donnée. Dans ce chapitre, nous présentons les concepts susceptibles de nous permettre d'analyser les dimensions subjectives de la maladie chronique, en l'occurrence de la maladie cardiovasculaire, chez un échantillon de personnes âgées provenant de milieux socioculturels différents.

### 1.1 Les caractéristiques de la maladie chronique

Le modèle biomédical distingue deux types de maladie : les maladies chroniques et les maladies aiguës. À partir du discours médical, Clarke (1994) a identifié quatre caractéristiques propres aux maladies chroniques : leur persistance, la possibilité d'évaluer leur évolution par l'observation de certaines données biochimiques, leur progression plutôt lente et leur récurrence. Ces caractéristiques permettent donc de distinguer une maladie chronique d'une maladie aiguë.

Par ailleurs, Aïach et alii. (1989) reconnaissent plutôt que les maladies chroniques ont en commun deux critères, un de « durée » et un de « gravité ». Or, comme elle persiste et qu'elle est grave, les contraintes d'une maladie chronique ne se manifestent pas uniquement sur le plan physique. Souvent, la maladie perturbe les rapports sociaux d'un individu et suscite chez lui la mise en place d'un ensemble de nouvelles relations sociales. La maladie chronique s'impose non seulement à la personne qui en est atteinte, mais aussi aux membres de sa famille, aux amis, aux personnes soignantes et au milieu de travail. Autrement dit, la personne vit sa maladie « dans son corps et dans son esprit » et aussi dans son « corps social », c'est-à-dire dans ses relations (Aïach et alii., 1989, p. 9).

Quant à Corbin (1994), elle identifie onze caractéristiques propres aux maladies chroniques:

1. elles sont à long terme ;
2. elles sont souvent épisodiques ;
3. elles impliquent un travail de gestion des épisodes de symptômes ;
4. elles engendrent souvent le développement de divers autres problèmes médicaux ;
5. comme elles occasionnent la plupart du temps l'émergence de problèmes émotifs, sociaux et médicaux, différents services sont requis pour gérer les maladies chroniques ;

6. elles s'introduisent dans la vie d'un patient et des membres de sa famille ;
7. lorsqu'elles sont plus sévères, elles conduisent souvent les individus à l'isolement social ;
8. la maladie et les traitements produisent souvent des réponses imprévisibles de la part des individus ;
9. elles nécessitent des traitements dispendieux ;
10. elles occasionnent de la souffrance physique et émotive ;
11. elles peuvent faire développer de nouvelles capacités ou aptitudes chez l'individu et chez les membres de sa famille (Corbin, J., 1994, p. 5-8).

Pour sa part, Baszanger (1986) réunit deux traits communs à toutes les maladies chroniques. L'auteur souligne que comme elles ne se guérissent pas, elles comportent une dimension de « durée » et par conséquent, elles dressent un « schéma toujours ouvert ». En effet, devant la maladie chronique, les acteurs font continuellement face à l'incertitude, car l'évolution du malade ainsi que la réponse de son organisme aux traitements sont imprévisibles. De plus, en sachant qu'aucune alternative thérapeutique ne peut contrer définitivement une maladie chronique, les acteurs appréhendent de devoir faire face éventuellement à la non disponibilité de traitements médicaux adéquats pour améliorer la condition du malade chronique. Les maladies chroniques engendrent donc un « problème de gestion » (Baszanger, 1986, p. 4). Comme ce travail de gestion implique pour une durée de temps indéterminée, l'interaction de nombreux acteurs, les maladies chroniques constituent avant tout, un processus social.

Avant de voir comment se façonne ce processus social, nous devons comprendre que la maladie survient dans un ordre social où des normes et des valeurs modulent la manière dont les personnes perçoivent la maladie, ce qui oriente leur conduite.

## 1.2 Maladie et « état de malade »

Dans le paradigme biomédical, la maladie renvoie à un ensemble de signes cliniques et ceux-ci montrent d'une façon objective la présence dans l'organisme, d'un dysfonctionnement biologique ou organique. Ainsi, le modèle biomédical tend à reconnaître principalement, que la maladie est de nature physique. Par contre, en sciences sociales, la maladie s'appréhende plutôt sous trois dimensions : physique, culturelle et sociale (Aïach et alii., 1989 ; Massé, 1995). Pour mettre en perspective ces dimensions, trois concepts sont utilisés : « disease », « illness » et « sickness » (Aïach et alii., 1989 ; Gerhardt et Kirchgässler, 1987 ; Twaddle, 1980).

Le concept de « disease » renvoie au paradigme médical et exprime la présence d'une entité clinico-pathologique. La maladie « disease » s'identifie et s'observe à partir de signes cliniques, de résultats d'analyses de laboratoire et de rapports d'examens diagnostiques. Puisque la maladie est identifiée à partir de données cliniques (signes, résultats et rapports), les frontières entre le normal et le pathologique sont fixes.

Par contre, la maladie « illness » exprime ce qu'un individu ressent dans son corps et dans son esprit. Elle traduit donc la manière dont il appréhende les diverses sensations corporelles qu'il ressent. Par conséquent, les frontières entre le normal et le pathologique de la maladie « illness » sont variables. L'individu reconnaît que certains symptômes tels la douleur, la faiblesse, les étourdissements ou les engourdissements perturbent son fonctionnement social. Cependant, ce n'est pas pour autant que la maladie s'objective scientifiquement ou est identifiée à partir de données cliniques. Aussi, l'individu peut ne pas se percevoir malade, malgré qu'un médecin ait déjà noté chez lui, des données cliniques qui démontreraient la présence d'une maladie en particulier.

Dès lors, pour distinguer le concept de « disease » de celui d'« illness », nous devons nous référer aux notions de signes et de symptômes. Les signes cliniques représentent les manifestations objectives de la maladie et sont le plus souvent observés par un professionnel de la santé. Ils se rapportent donc au concept « disease ». Par contre, comme les symptômes sont ressentis par la personne, ils se rapportent spécifiquement à la maladie « illness ».

Quant au concept de « sickness », il traduit explicitement la dimension socioculturelle de la maladie et révèle le processus par lequel l'individu donne à ses sensations corporelles des significations socialement connues (Young, 1982). Le concept de « sickness » exprime alors que l'individu tend à interpréter ses sensations corporelles comme des symptômes de maladie, car il s'engage dans une démarche de recherche d'aide. Se croyant atteint d'une maladie, il établit des relations sociales avec un ou plusieurs membres du corps médical ou encore avec des thérapeutes de pratiques « alternatives ». Il peut aussi s'engager dans un processus de consultation des proches et demander des conseils d'ordre « médical » aux membres de son entourage. Ceux-ci peuvent lui suggérer une façon d'appréhender ses symptômes qui ne correspond pas forcément aux normes et aux valeurs véhiculées par l'institution médicale. Dans notre société, pour recouvrer la santé, l'acte de consulter un médecin est considéré comme l'action sociale la plus

appropriée ; même dans un tel contexte, les interventions du professionnel doivent confirmer à l'individu son « état de malade ».

Enfin, pour aborder l'expérience de la maladie, les auteurs en sciences sociales recourent le plus souvent aux concepts de « illness » et de « sickness ». Ils nous permettent d'appréhender la maladie en tant que processus « signifié » et « socialisé » (Massé, 1995). Avant de définir des concepts qui exprimeront cette fois, différentes manières de signifier et de socialiser la maladie, nous devons examiner comment peut s'appréhender l'« état de malade » dans nos structures sociales.

### 1.3 Du « rôle de malade » à une approche biographique de la maladie

Dans la tradition sociologique anglaise, les comportements associés à la maladie ont d'abord été examinés par Parsons, sur le plan du système social. Le « rôle de malade » introduit par Parsons, a contribué à faire comprendre que les comportements de malade répondent aux normes et aux valeurs véhiculées par le modèle biomédical, qui sont institutionnalisées. Le modèle parsonnien ne permet donc pas d'entrevoir que les normes et les valeurs d'une société donnée sont réinterprétées par les sous-structures sociales et à l'échelle des individus, selon leur propre vécu de la maladie.

En fait, Parsons (1964 ; Parsons 1951 cité par Renaud, 1985) analyse la maladie comme une forme de déviance sociale. En apportant des correctifs à cette déviance, le sous-système social que constitue la médecine contribue à la stabilité de l'ordre social. Dans cette optique, le corps médical peut être analysé comme un agent de contrôle social. Autrement dit, l'individu qui se sent mal et qui ne remplit pas ses obligations habituelles ne peut légitimement se déclarer lui-même malade. Pour que sa « réalité » de malade se prolonge et soit reconnue, elle doit dans nos sociétés être validée par l'institution médicale.

En autorisant une forme de déviance qui se trouve cependant encadrée, canalisée dans un nouveau rôle social, le « rôle de malade », le système social neutralise d'une certaine façon le caractère menaçant et destructeur de l'expression des comportements liés à la maladie qui représentent une forme de déviance sociale. Le « rôle de malade » donne donc un caractère de légitimité à une forme de déviance et permet une resocialisation, une réintégration sociale du déviant dans une structure sociale.

Le « rôle de malade » définit l'ensemble des attentes sociales vis-à-vis les individus, c'est-à-dire il comporte des droits et des obligations. Il est conditionnel dans la mesure où les individus sont autorisés par le corps médical à adopter ce « rôle », s'ils font preuve d'une certaine volonté de recouvrer la santé. De plus, les individus sont responsables de chercher l'aide appropriée, soit celle du professionnel qui doit leur permettre de se rétablir. En outre, en adoptant le « rôle de malade », les individus sont d'une certaine façon, autorisés à ne pas suivre la règle selon laquelle ils doivent accomplir leurs fonctions et leurs obligations, bref remplir leurs rôles habituels (parent, travailleur, etc.). Enfin, en adoptant le « rôle de malade », socialement, les individus ne sont pas tenus responsables de l'état dans lequel ils se trouvent (Parsons, 1964).

Bien que la théorie parsonnienne contribue de façon importante à comprendre les comportements de malade, l'analyse qu'elle permet comporte certaines limites, car son attention se dirige plutôt vers les bénéfices qu'un système social peut retirer de l'existence d'un tel rôle. Cette perspective théorique ne permet donc pas d'entrevoir que les individus peuvent jouer différemment leur « rôle de malade ». En outre, comme le « rôle de malade » s'organise temporairement et doit être abandonné à un moment donné, son optique est à court terme. Autrement dit, la théorie parsonnienne ne porte pas un regard sur les comportements de malades qui sont atteints d'une maladie qui persiste, qui présente des épisodes récurrents et dont l'évolution demeurera continuellement incertaine. De plus, la notion de « rôle de malade » suggère que l'individu retourne éventuellement à la normalité antérieure à l'épisode de maladie. Un individu atteint d'une maladie chronique ne retourne pas à la normalité d'avant.

Selon Bury (1982), le malade chronique adopte le « rôle de malade » tel que conceptualisé par Parsons uniquement lorsqu'il fait face aux manifestations aiguës de sa maladie ou lorsqu'il doit subir une intervention chirurgicale. Néanmoins, après l'un ou l'autre de ces événements, il ne retourne pas à la normalité antérieure à sa maladie chronique. Par conséquent, sa contribution au fonctionnement de la société peut s'avérer modifiée et cet aspect du vécu de la maladie n'est pas pris en compte dans le « rôle de malade ».

En définitive, la théorie parsonnienne permet uniquement de comprendre les conduites conçues simplement comme des moments transitoires de la déviance à la normalité. Pour comprendre ceux qui relèvent de la réalité du malade chronique, nous devons recourir à

des concepts qui permettent d'appréhender le vécu individuel de la maladie dans une perspective temporelle longue.

#### 1.4 Le travail biographique : normalisation et carrière de malade

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'individu atteint d'une maladie chronique l'éprouve non seulement dans son corps physique, mais aussi dans son esprit et dans son « corps social » (Aïach et alii., 1989). En conséquence, il évalue les caractéristiques de « durée » et de « gravité » de sa maladie en fonction de son identité, celle-ci étant définie à partir des différents contextes sociaux dans lesquels il s'intègre (la famille, le monde du travail, etc.). Dès lors, il repense sa biographie, ce qui implique deux choses. D'une part, le malade doit redéfinir sa « normalité » ou définir son état de malade, ce qu'il fait selon la manière dont il perçoit les conséquences de sa maladie sur ses différents rôles sociaux. D'autre part, il s'engage dans un processus de gestion de la maladie qui sera en partie déterminé par sa redéfinition identitaire et par les contraintes sociales qu'exercent diverses structures sur lui. Pour aborder ce processus de socialisation de la maladie, les concepts de « normalisation » et de « carrière » permettent d'appréhender certains aspects subjectifs de la maladie et ainsi, d'entrevoir une multiplicité de formes d'« état de malade ».

L'analyse biographique s'intéresse à l'histoire individuelle d'une personne, dans ce cas-ci, à son histoire de personne malade. Pour comprendre comment les biographies sont « brisées » par l'événement maladie, nous devons porter attention d'abord, aux pertes et à la stigmatisation qui en découlent.

Pour diverses raisons personnelles ou sociales, l'individu perçoit souvent l'apparition de la maladie chronique comme une perte. Il peut vivre difficilement le fait de devoir modifier ses activités professionnelles, de loisirs ainsi que son rôle familial. Même lorsque ses divers rôles sociaux ne sont pas transformés par la maladie, l'individu peut appréhender comme une perte le fait que le déroulement de sa vie soit dorénavant autre.

La stigmatisation est plutôt reliée à la manière dont l'individu perçoit la réaction des membres de son environnement social à son égard depuis qu'il est atteint d'une maladie chronique. Il peut alors penser que l'attitude des autres s'est modifiée depuis qu'il structure son identité à partir d'un état de malade chronique. En outre, les sentiments de

perte et de stigmatisation dépendent fortement de la manière dont l'individu et les membres de son entourage perçoivent leurs capacités à faire face aux transformations de leur trajectoire de vie.

Pour Corbin et Strauss (1987), la notion de biographie s'inscrit dans un processus dynamique qui intègre l'identité, le temps et le corps. L'identité d'une personne atteinte d'une maladie chronique se relie au temps d'une manière singulière, car un retour à l'identité antérieure à la maladie est impensable (Gerhardt et Kirchgässler, 1987).

Bury (1982) appréhende la maladie chronique comme un événement « de rupture biographique » qui implique une « rupture dans les comportements allant de soi et dans les systèmes explicatifs habituellement développés par les personnes ainsi que la prise en compte des ressources qu'elles mobilisent pour faire face à la situation ainsi modifiée » (Bury, 1982 cité par Pierret, 1997, p. 111). En effet, Bury défend l'idée selon laquelle la maladie chronique engendre une dissonance entre les contingences matérielles du quotidien de l'individu atteint et les repères cognitifs qui structurent son rapport au monde. La rupture biographique induite par la maladie chronique engage donc l'individu dans un travail sur son identité dans une perspective temporelle longue qui intègre le passé, le présent et le futur.

La perte de repères qu'entraîne cette rupture biographique s'accompagne également d'une redéfinition des relations sociales. Le malade et son entourage doivent opérer un « réaménagement » en s'engageant dans un processus de normalisation afin de définir une nouvelle normalité. Pour Kirchgässler et Matt (1987) à l'instar de Haber et Smith (1971), le concept de « normalisation » représente un « processus d'action et d'interprétation » devant mener à la « (re)constitution de la normalité », c'est-à-dire à une « une révision des règles et des modèles d'interprétation et des repérages considérés jusqu'alors comme évidents » (Kirchgässler et Matt, 1987, p. 97). La normalité quant à elle se définirait comme un « état considéré spontanément comme "normal" par tous, et plus ou moins clairement explicité comme "l'attitude naturelle" dans la vie courante » (Kirchgässler et Matt, 1987, p. 96).

Les critères de normalité permettant aux individus une certaine reconstruction sociale sont spécifiques à chacun et se constituent autant à travers l'évaluation subjective de leur capacité à se redéfinir dans divers univers sociaux, qu'à travers l'effet des dynamiques et des structures sociales. La maladie chronique représente donc une situation sociale

comprenant de nombreux « processus de désorganisation/reconstruction, de destruction/ajustement dans lesquels les acteurs sont pris, mais sur lesquels ils tentent d'agir » (Aïach et alii., 1989, p. 9). Cette situation s'impose à tous les acteurs concernés et ceux-ci tentent d'intervenir sur ces processus (Aïach et alii., 1989).

Le concept de « carrière » de malade permet de saisir le rapport dynamique entre le temps et l'identité à l'œuvre dans le processus de normalisation. La « carrière » de malade comporte une succession d'étapes à travers lesquelles la personne passe ; celle-ci ne peut cependant pas appréhender le temps comme une donnée linéaire compte tenu de l'incertitude qui entoure l'évolution de la maladie. Ce concept permet de saisir cette évolution dans une perspective « dynamique et ouverte » en formalisant les perturbations ou les événements sociaux qu'engendre la maladie.

Gerhardt et Kirchgässler (1987) envisagent la « carrière » de malade dans la perspective de la théorie de l'action. L'action est prise en compte au sens de Max Weber. « Dans la carrière de malade cela signifie que l'action doit amortir ou atténuer dans différents domaines du social la perte de statut ou la stigmatisation issues de la maladie » (Gerhardt et Kirchgässler, 1987, p. 46). La capacité d'un individu et celle des membres de son entourage à réagir aux contraintes qu'impose le nouveau statut social, le statut de malade, dépendent en grande partie des ressources cognitives ou matérielles dont ils disposent pour réagir aux contraintes. En outre, les logiques sous-jacentes à l'action sont déterminées aussi par la manière dont un individu explique l'apparition de sa maladie.

### 1.5 L'expérience subjective du malade : de la recherche de sens à la recherche d'aide

La maladie ne se présente pas uniquement sur les plans physique, social et interactionnel, mais aussi au niveau existentiel (Charmaz, 2000). En fait, lorsque la maladie survient, les personnes tentent de lui attribuer un sens et d'en identifier les causes. La forme que prennent ces explications oriente l'attitude ou les comportements qu'elles adoptent face à la maladie.

La maladie « illness », soit la maladie « signifiée » et la maladie « sickness », soit la maladie « socialisée », s'inscrivent dans un processus de (re)construction culturellement conditionné (Massé, 1995). Pour comprendre ce processus, il faut mettre en évidence les logiques qui orientent ou sous-tendent les démarches de recherche de sens et de

recherche d'aide des individus. Il importe dès lors de se pencher dans un premier temps sur les perspectives théoriques et les concepts permettant d'appréhender la recherche de sens et ceux pouvant permettre de saisir le rapport aux formes d'aide.

### 1.5.1 La recherche de sens

Selon Le Breton (1998), les représentations sociales du corps objectivent « un état social », « une vision du monde » et même, « une définition de la personne » (Le Breton, 1998, p. 13). Dans son ouvrage intitulé *Anthropologie du corps et modernité*, ce chercheur identifie des différences majeures au niveau des représentations du corps entre sociétés traditionnelles et modernes. Pour l'homme des sociétés traditionnelles, Dieu, la communauté et les traditions locales constituent des références indiscutables devant les événements de la vie. Les repères de l'homme traditionnel l'autorisent à entretenir de nombreux liens symboliques avec son environnement. Il ne se pense en fait que comme partie intégrante d'un tout. Par contre, dans la structure individualiste inhérente aux sociétés modernes, l'homme est aux prises avec une multiplicité de repères. Par conséquent, il trouve plus difficilement les réponses pour comprendre les événements de sa vie et, pour guider ses choix et ses actions. L'homme des sociétés modernes tend donc moins que celui des sociétés traditionnelles à développer le sentiment d'appartenance à son propre environnement social.

Dans nos sociétés modernes, les représentations sociales du corps se fondent sur un mode de pensée rationaliste et mécaniste (Le Breton, 1998). Cette posture incite à refouler et à ignorer ce qui provient de l'ordre de l'activité sensorielle au profit d'une quête de faits explicables et utiles qui peuvent être contrôlés et transformés. Cette quête ne se limite pas au savoir scientifique, mais s'applique également au savoir vécu. Aussi, bien que ce ne soit pas tous les individus qui empruntent cette démarche, la plupart cherchent à s'expliquer, sous une forme plus ou moins achevée, la survenue d'un événement comme la maladie (Massé, 1995). Leurs références sont puisées dans leur vécu personnel et dans les discours, souvent d'ordre biomédical, qui proviennent de leur univers immédiat.

Pour cerner les processus de construction de sens, différents concepts sont fréquemment utilisés, parmi lesquels se retrouvent : les modèles explicatifs de la maladie (MEM)

(Kleinman, 1980), les réseaux sémantiques (Saillant, 1988) et les modèles étiologiques (Laplantine, 1986).

Pour Kleinman (1980 ; Kleinman 1980 cité par Massé, 1995), le modèle explicatif de la maladie regroupe un ensemble de croyances ou de conceptions visant à expliquer un épisode de maladie : ses causes, le moment de son apparition, les caractéristiques de sa symptomatologie, le processus pathologique, son évolution et son traitement. Cet outil conceptuel permet de distinguer les MEM des médecins de ceux de leurs patients et de cerner la distance qui sépare les logiques profane et professionnelle d'interprétation de la maladie lors de la consultation médicale (Massé 1995).

Quant au réseau sémantique, il permet de lier entre eux différents éléments d'explication et niveaux de causalité sous la forme de liens de significations (Massé, 1995). Dans cette perspective, Saillant (1988) a reconstitué un modèle étiologique populaire du cancer à partir du discours de patients atteints de la maladie. L'auteur a ainsi pu repérer deux niveaux d'explication. Elle en identifie un comme étant d'ordre impersonnel dans la mesure où il se fonde sur des explications puisées dans les médias et dans les discours de santé publique. L'autre qu'elle nomme « personnel » s'appuie sur l'expérience de vie du patient. Dans le contexte d'une telle étude, le réseau sémantique permet mieux que les MEM d'explorer la richesse du vécu individuel, des émotions et des expériences dans la démarche interprétative des personnes face à leur maladie (Massé, 1995).

Laplantine (1986) quant à lui propose des modèles étiologiques qui sont en fait des cadres d'interprétation larges de la maladie dans une société à une époque donnée. Il identifie les formes que peuvent prendre les représentations de la maladie et les manières dont elles s'organisent. Les représentations de la maladie illustrent alors comment les systèmes de valeurs et de normes sociales sont « pensés » et « vécus » dans notre société (Herzlich, 1969).

Dans la prochaine section, en discutant des représentations de la maladie, nous abordons plus spécifiquement les modèles repérés par Laplantine, puisqu'ils fournissent des balises pertinentes pour l'analyse des représentations étiologiques concernant la maladie chez les répondants de ce mémoire.

### 1.5.2 Les représentations de la maladie

Laplantine (1986) identifie deux grandes tendances d'imputation étiologique : les systèmes de représentations commandés par un modèle ontologique et ceux commandés par un modèle relationnel. Ces modèles évoquent deux regroupements d'associations d'idées divergentes dont le caractère respectif s'oppose l'un à l'autre. Selon Laplantine (1986), ces deux formes d'explications de la maladie se retrouvent dans tous les discours qu'ils soient populaires ou scientifiques.

Selon le modèle ontologique, la maladie est attribuable à une lésion organique qualitative, c'est-à-dire qu'elle apparaît comme quelque chose d'extérieur à la personne. L'altérité que constitue la maladie fait en sorte qu'il existe une dualité entre la maladie et le soi. Le modèle ontologique implique que le corps est un avoir. Par conséquent, il n'est pas relié directement à l'environnement. Selon ce mode d'appréhension, une pensée géographique prédomine : l'altérité se situe quelque part en soi. Le corps et l'homme ne forment pas une unité. Dans la culture occidentale, le modèle ontologique serait, selon Laplantine, dominant. En percevant la maladie comme extérieure à soi, ce mode d'appréhension peut paraître entre autres, pour une personne, plus rassurant.

Quant au modèle relationnel, il sous-tend que la maladie est attribuable à un processus réactionnel ou à un dérèglement quantitatif. La maladie est alors appréhendée comme une altération de soi plutôt qu'une altérité. La maladie n'est pas étrangère à l'identité de la personne. Elle est perçue comme un déséquilibre intérieur produit par un défaut d'harmonie entre soi et son environnement. Ce mode d'appréhension suggère une pensée temporelle, ce qui implique que le corps et l'homme forment une unité. Il n'existe donc pas une réalité du corps et une autre, celle de la personne. En outre, l'harmonie du corps avec le soi s'inscrit dans le déroulement du temps et de l'histoire de la personne.

Cependant, l'expérience de la maladie est « éminemment ambivalente et relative » (Laplantine, 1986, p. 115). Laplantine précise alors que toute imputation étiologique s'élabore à partir d'une oscillation entre une causalité externe et une causalité interne : le modèle exogène et le modèle endogène. Les causalités à caractère exogène impliquent que la maladie est « le résultat d'une intervention extérieure (infection microbienne, virus, esprit pathogène, mode de vie malsain) ». Par contre, le caractère endogène suggère plutôt que la maladie est en lien avec « les notions de terrain, d'hérédité, de tempérament, de prédispositions » (Laplantine, 1986, p. 76).

Dans la culture occidentale, le modèle exogène prédominerait en empruntant deux directions potentiellement différentes : la causalité chimique et sociale (Laplantine, 1986). Les auteurs qui se penchent sur les explications profanes de la maladie reconnaissent que les individus mettent le plus souvent en cause leur environnement social. En effet, selon Massé (1995), Saillant (1988), Herzlich (1969) l'être humain percevrait souvent les causes de sa maladie comme extérieures à lui, qu'elles proviennent de son environnement physique ou des relations sociales. Dans cette perspective, le malade tend à ne pas se percevoir comme responsable de son état, il est perçu et se perçoit comme une victime. En comprenant la maladie sous cette forme, il semble, selon la théorie de Laplantine, que la façon de la contrer provient de l'autre ou des autres, mais pas de soi. À l'inverse, dans le modèle endogène, la maladie est liée à une cause interne. L'individu pense que la maladie est étroitement liée à sa propre histoire. Dans cette perspective, il se perçoit comme responsable de son état.

Les modèles mentionnés précédemment sont des « modèles de base formés de couples antithétiques » : l'idée respective de chaque modèle s'oppose fondamentalement à celle d'un autre (Laplantine, 1986, p. 107). Toutefois, « une représentation n'est jamais univoque, mais recèle presque toujours des significations complexes et contradictoires » (Laplantine, 1986, p. 111) : les représentations ne tendent pas à exprimer que la maladie est uniquement ontologique ou relationnelle, que les causes sont purement exogène ou endogène. En fait, l'élaboration d'une représentation émerge de l'expérience du monde qui est « à la fois culturel et individuel, logique et affectif » (Laplantine, 1986, p. 43).

Pour saisir alors comment peuvent s'actualiser des liaisons qui se mettent en forme à partir d'un vécu personnel de la maladie à l'intérieur d'une société en particulier, l'auteur propose certains modèles qui expriment un nombre « limité » « de cas de figures », par exemple : le modèle additif et le modèle soustractif ; le modèle maléfique et le modèle bénéfique. Ils mettent en relief des significations élaborées et elles peuvent être comparées. Parmi ces modèles, ceux qui semblent plus fréquemment élaborés dans les sociétés occidentales sont le modèle additif et le modèle maléfique. Dans le premier cas, les représentations tendent à montrer que la maladie est le résultat d'une « positivité ennemie » ou la conséquence d'une présence en trop : quelque chose qui s'additionne à l'organisme de l'individu engendre la maladie. Selon le second modèle, la maladie représente un « mal absolu » ou une « déviance sociale ». L'événement maladie apparaît alors comme du « non sens », car il n'est pas appréhendé comme une expérience pleinement signifiante.

Pour la majorité des personnes, la maladie exprime donc une réalité autre que celle que la médecine lui attribue : son caractère symbolique est souvent très important. Dans le cadre de ce mémoire, les modèles ontologique et relationnel, exogène et endogène nous fournissent des balises, des repères pour cerner à travers un ensemble d'explications, la signification qu'une seule personne ou un groupe accorde à la maladie.

Les modèles étiologiques et les représentations de la maladie qui les sous-tendent tirent leurs caractéristiques de la culture scientifique, mais ils expriment des valeurs, des croyances issues de la réalité existentielle qui débordent largement le champ de l'expérience corporelle. Les représentations étiologiques expriment le « rapport à l'ordre social » de l'individu (Adam et Herzlich, 1994). Les modes d'appréhension de la maladie détermineraient à leur tour les démarches de recherche d'aide, partant des processus d'identification et d'interprétation des symptômes et allant jusqu'à l'actualisation des actions pour y faire face. Dans la prochaine section, nous discutons des valeurs que peut véhiculer le médicament dans les démarches de recherche d'aide.

### 1.5.3 Les stratégies de recherche d'aide

Devant la maladie, le « modèle rationnel » qui guide les professionnels de la santé publique dans l'élaboration de programmes sous-entend que les individus initient une démarche de recherche d'aide en fonction de deux facteurs principaux : la gravité des symptômes ressentis et l'accessibilité aux services médicaux (Massé, 1995, p. 312). Cependant, les études montrent que ces postulats ne permettent pas de comprendre les comportements du malade (Massé, 1995). En effet, il semble que certains individus consultent pour des symptômes bénins alors que d'autres ne consultent pas devant des symptômes graves. Néanmoins, une démarche de recherche de sens s'initie à partir du moment où les individus interprètent une sensation corporelle comme pouvant être un symptôme de maladie.

#### 1.5.3.1 La perception du symptôme

Certaines sensations corporelles sont interprétées par les individus comme étant des symptômes qui représentent la manifestation de maladie (Mechanic, 1979 ; Massé, 1995).

L'interprétation du symptôme apparaît alors comme la première étape d'un processus de recherche d'aide.

L'attitude face aux sensations corporelles tend à se différencier selon les individus. Deux individus peuvent interpréter une sensation corporelle comme étant un symptôme de maladie et amorcer à un même moment, une démarche de recherche d'aide. Toutefois, les études tendent à montrer que l'action de chacun n'est pas porteuse de la même signification ; elle peut se différer entre celui qui est situé au bas de la hiérarchie sociale et celui qui se trouve à un niveau supérieur.

En effet, selon Boltanski (1971), les individus de milieux défavorisés et ceux de milieux favorisés perçoivent et tolèrent différemment les « sensations morbides » (Boltanski, 1971, p. 211). Les sensations corporelles reliées à la maladie tendent à être perçues plus souvent comme normales par les personnes de milieux défavorisés, qu'elles le sont par celles de milieux favorisés.

« Tout se passe, en effet, comme si la perception des sensations morbides était inégalement acérée dans les différentes classes sociales ou plutôt comme si des sensations similaires faisaient l'objet d'une "sélection" ou d'une "attribution" différente et étaient éprouvées avec une plus ou moins grande intensité selon la classe sociale de ceux qui les éprouvent » (Boltanski, 1971, p. 211).

L'individu détiendrait une aptitude « à opérer la transformation de la sensation en symptôme » (Boltanski, 1971, p. 211). Contrairement aux individus de milieux favorisés, ceux de milieux défavorisés porteraient peu d'attention à leurs sensations corporelles, sauf lorsqu'elles se présentent avec une grande intensité. En outre, contrairement aux individus de « classes supérieures », ceux de « classes populaires » éprouveraient des sensations qui, la plupart du temps, sont contestées par l'opinion médicale (Boltanski, 1971).

Boltanski admet que les règles qui définissent la façon d'être avec son corps – marcher, se nourrir, travailler, regarder et toucher – , tout comme la manière dont les individus parlent de leur corps, « forment une sorte de code des bonnes manières » qui est « profondément intériorisé et commun à tous les membres d'un groupe social déterminé » (Boltanski, 1971, p. 217). En d'autres termes, la manière dont un individu interprète une sensation corporelle comme étant un symptôme est conditionnée par son environnement social. L'individu décryptera différemment les sensations corporelles selon qu'il doit ou non faire face quotidiennement à des contraintes ou à l'oppression d'une situation économique. Massé (1995) admet plutôt qu'une sensation corporelle représentera un

symptôme selon ses effets sur les rôles sociaux, la réaction des membres de l'entourage et sa place dans les représentations de la maladie. En fait, les normes culturelles qui sont véhiculées dans un environnement façonnent les manières dont les individus interprètent les sensations corporelles comme étant des symptômes (Boltanski, 1971).

Cependant, en plus d'être « un ensemble de symptômes », la maladie représente aussi pour l'individu, la menace d'un bouleversement dans le cours de sa vie. (Adam et Herzlich, 1994, p. 63). « Les symptômes, les dysfonctionnements ne s'organisent en "maladie" que dans la mesure où ils introduisent une modification de la vie du malade et de son identité sociale » (Adam et Herzlich, 1994, p. 65). Autrement dit, l'interprétation d'une sensation corporelle dépend aussi de la manière dont l'individu appréhende le fait que le symptôme signifie peut-être la menace de la perte d'un rôle valorisé qui lui permet de construire son identité sociale (Adam et Herzlich, 1994).

Pour Montagne (1992), l'aptitude d'une personne à prendre des décisions adéquates sur sa santé est déterminée par deux facteurs : sa perception du symptôme et son savoir social en matière de santé et de maladie. Le savoir social d'une personne, ce que nous appellerions sa connaissance socialement constituée de la santé et de la maladie, provient de son système référentiel profane. La personne le construit principalement à partir du savoir biomédical véhiculé au sein de la société, mais il se compose aussi des connaissances qui lui sont accessibles dans son univers socioculturel. Le savoir social d'une personne dépend de l'accumulation de ses expériences vécues et de celles de son entourage. Ce savoir social exprime donc le degré de conscience et de compréhension des concepts, des phénomènes et des événements des personnes (Montagne, 1992).

Les règles face au corps qui sont culturellement et socialement conditionnées, ou le savoir social, conduisent généralement une personne à l'élaboration d'une logique d'action. Après avoir déchiffré un symptôme, les individus tendent à entreprendre des activités en vue de corriger cet état qui représente la maladie (Mechanic, 1979 ; Massé, 1995).

Dans le contexte d'une maladie chronique – une maladie qui persiste et présente des épisodes récurrents de manifestations symptomatiques (Clarke, 1994) –, le traitement pharmacologique est le plus souvent un des aboutissements du processus de recherche d'aide.

### 1.5.3.2 Le sens du recours au médicament

Depuis le milieu du XXe siècle, nous reconnaissons et partageons l'idée selon laquelle le médicament a le pouvoir de guérir. L'efficacité du médicament est connue de tous par l'avènement des antibiotiques comme moyen extraordinaire de contrer les maladies infectieuses. Le médicament a donc bouleversé les façons de penser la guérison. Cependant, ce n'est pas uniquement en raison de son impact favorable dans le développement des sociétés que le médicament connaît une si grande popularité. En fait, ce sont surtout des éléments d'ordre relationnel qui conditionnent la perception d'efficacité du médicament et ceux-ci se présentent à différents niveaux (van der Geest et Whyte, 1989).

Selon van der Geest et Whyte (1989), la popularité du recours au médicament s'explique entre autres, par le fait qu'il est un agent thérapeutique concret et tangible. La personne peut voir et manipuler le médicament qui objective la maladie « illness ».

Pour une personne, la maladie « illness » apparaît comme une situation incohérente, difficile à pénétrer et à comprendre. La personne tente alors de trouver des explications à son expérience de la maladie. La signification qu'une personne donne à sa maladie met en jeu certaines causes, souvent d'ordre situationnel. En amorçant une démarche de recherche d'aide et en choisissant de consulter un médecin, la personne s'attend à recevoir une prescription médicale. Cette action du médecin répond à une logique culturelle et sociale, le contraire étant plutôt perçu comme un comportement irrationnel (van der Geest et alii., 1996). Le médicament est essentiellement un produit du médecin et souvent, en consultant un médecin, la personne s'attend à recevoir de celui-ci, la recommandation écrite de prendre un médicament (van der Geest et alii., 1996).

Le médicament permettrait donc d'objectiver la maladie « illness ». Il transformerait l'expérience vécue en un phénomène ou un fait objectif. Le médicament semble prouver à la personne qu'elle est bien atteinte d'une maladie et surtout, qu'une solution concrète existe pour la contrer. À travers une relation sociale, cette expérience ambiguë prend dès lors une signification pour la personne. Autrement dit, la communication entre le patient et le médecin est facilitée lorsque ces acteurs mettent la maladie « illness » en rapport avec un médicament.

Il semble alors que les deux acteurs perçoivent d'une façon identique la situation, ils partagent la même signification. Ainsi, le patient peut avoir la conviction que sa condition nécessite l'attention du professionnel médical et que son geste de consulter était adéquat. En recevant une prescription médicale, l'individu a donc le sentiment qu'il peut adopter le « rôle de malade ». La maladie « illness », soit la maladie signifiée devient alors une maladie « disease », une maladie appréhendée par le savoir scientifique. La maladie n'est donc plus l'expérience exclusive d'un individu, mais elle représente plutôt un phénomène mesurable (« measurable phenomenon ») (van der Geest et Whyte, 1989, p. 355).

Comme l'individu perçoit le plus souvent son malaise comme étant de nature physique, le médicament – qui est un agent « physique » – apparaît l'alternative idéale pour lui (van der Geest et Whyte, 1989 p. 355). Par conséquent, en recevant un médicament, l'appréhension de la maladie, devenue un fait explicable, car localisable et observable, peut devenir plus rassurante. De plus, le médicament semble agir rapidement sur un processus physiologique spécifique en s'opposant à l'évolution de ce processus. La pensée médicale s'oriente toujours par rapport au temps (Laplantine, 1986). Cette fois-ci, l'immédiateté et l'instantanéité de la solution apparaissent possibles. De plus, en possédant le ou les médicaments qui peuvent contrer sa maladie, l'individu détient alors un certain pouvoir sur son corps.

\*\*\*\*\*

En résumé, l'expérience de la maladie chronique persiste et ne s'impose pas uniquement à la personne qui en est atteinte, mais aussi à de nombreux acteurs sociaux. Dans ces conditions, la personne redéfinit son identité et s'engage dans une carrière de malade. La redéfinition identitaire ainsi que la carrière de malade dépendent des univers sociaux auxquels la personne est intégrée. La personne atteinte tend à chercher des explications à sa maladie. Les causes qu'elle élabore tendent à orienter ses comportements de recherche d'aide.

En étudiant les représentations, nous pouvons alors connaître comment la maladie bouleverse l'identité et la structure de vie des personnes. De plus, nous pouvons cerner des représentations de la maladie qui donnent à voir le sens que les personnes accordent à la maladie et aux formes d'aide, notamment le médicament.

Dans ce mémoire, nous nous demandons si les façons de se définir comme malade chronique et de s'engager dans un travail de gestion de la maladie diffèrent selon que les personnes atteintes proviennent d'un environnement favorisé ou défavorisé. Comme les modes d'appréhension de la maladie tendent à orienter les actions face à la maladie, en examinant les démarches de recherche de sens, nous comprendrons davantage ce qui motive l'action des personnes appartenant à des milieux socioéconomiques et socioculturels contrastés.

## 2. MÉTHODOLOGIE

Ce mémoire s'inscrit à l'intérieur d'une recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées », subventionnée par le Conseil Québécois de la recherche sociale et réalisée sous la direction de Johanne Collin. Cette recherche s'intéresse au rôle du médicament dans le vieillissement en santé et dans l'intégration sociale des personnes âgées. Le corpus de données de cette recherche est constitué de quarante et une entrevues à structure ouverte réalisées auprès de personnes âgées non institutionnalisées habitant sur le territoire de Laval. Ces entrevues ont été réalisées en 1997 et 1998 par des agentes de recherche, soit Helène Belleau et Dominique Robert.

L'objectif du mémoire est d'examiner l'influence du milieu dans la reconstruction de la biographie et dans les démarches de recherche de sens des personnes âgées souffrant de maladies cardiovasculaires, et d'explorer les différenciations socioculturelles, notamment socio-économiques, à cet égard.

Les concepts de travail biographique et de démarches de recherche de sens laissent entendre que les personnes construisent leur réalité de façons divergentes. La manière dont une personne construit sa réalité se révèle dans les significations qu'elle accorde aux différents aspects qui composent son vécu : ses connaissances, ses perceptions et ses croyances rendent explicites ces significations ; les représentations de la maladie qu'elle élabore lorsqu'elle se montre sensible à son vécu traduisent ces significations d'une façon plutôt implicite (Massé, 1995). Ce corpus de données qualitatives nous permettra d'étudier en profondeur ces significations (Strauss et Corbin, 1990) .

### 2.1 La constitution de l'échantillon

L'échantillon de la recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées » est un échantillon intentionnel de personnes âgées non institutionnalisées résidant sur le territoire de Laval. La sélection des répondants respecte le principe de la diversification externe, l'un des principaux critères de représentativité en recherche qualitative (Glaser et Strauss, 1967).

Dans un premier temps, avec l'aide de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, les chercheurs ont identifié les quartiers où se retrouvent en nombre plus important les personnes de milieux favorisés et celles de milieux défavorisés. Cette démarche a permis de cibler l'échantillon. Par la suite, diverses sources de recrutement ont été utilisées pour éviter les biais pouvant découler d'une source unique de recrutement. Les répondants ont été recrutés avec la collaboration de diverses structures associatives et des professionnels de la santé — ceux qui œuvrent dans les Tours d'habitations privées et dans les HLM pour personnes âgées, ceux des clubs et des organisations paroissiales pour les personnes âgées et ceux des cliniques et des CLSC.

#### Les critères de sélection de l'échantillon du projet de recherche

L'échantillon initial a été construit à partir de cinq critères : le type de résidence, le type de ménage, le sexe, le niveau socioéconomique et culturel, la présence ou l'absence de maladie chronique.

Le type de résidence est distingué selon que les répondants résidaient dans un milieu structuré ou non structuré au niveau des services offerts. Dans les milieux structurés (Tours d'habitation ou HLM), des infirmières sont disponibles et des médecins dispensent des consultations ; des activités associatives sont organisées par des résidents, des récréologues et des animateurs. En outre, les personnes âgées qui vivent dans un milieu structuré peuvent peut-être rencontrer d'autres personnes qui vivent des situations semblables ; les informations partagées entre résidents peuvent apporter à chacun un soutien supplémentaire dans son vécu. Contrairement aux milieux structurés, les milieux non structurés (condominium, maison unifamiliale ou duplex) n'offrent pas d'encadrement aux personnes âgées. Ces répondants résident à titre de propriétaires ou de locataires dans des habitations composées de moins de six logements. Le type de ménage distingue les personnes qui vivent seules de celles qui vivent en couple ou avec d'autres personnes. Le type de résidence et le type de ménage sont susceptibles d'influencer la manière dont se constituent les réseaux sociaux des répondants et par conséquent, leur système référentiel profane dans la gestion de la maladie.

Le troisième critère stratégique est le sexe. La littérature sur le médicament révèle entre autres que les hommes et les femmes ne développent généralement pas les mêmes

stratégies de recherche d'aide, ni les mêmes comportements face à la maladie et au médicament. Le milieu socio-économique et culturel est également une source potentielle de différenciation à cet égard. Dans cette recherche, les répondants sont catégorisés, soit dans un milieu favorisé ou défavorisé selon leur niveau de scolarité et selon type d'habitation dans lequel ils vivent ; le type d'habitation est souvent considéré comme un indicateur important de la situation financière d'une personne. Toutefois, des personnes vivant dans un HLM ont été considérées de milieux favorisés : elles ont un niveau de scolarisation élevé et ont occupé des postes en conséquence. Enfin, l'échantillon initial distingue les répondants selon qu'ils souffrent ou non d'une maladie chronique.

Pour ce mémoire, nous disposons de plusieurs matériaux du projet de recherche. Il s'agissait de : le guide d'entretien (voir annexe 1), le « tableau récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées », la fiche signalétique individuelle (complétée lors de l'entrevue – voir annexe 2), les verbatim d'entrevue et le rapport de l'intervieweur.

Le « tableau récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées » présente entre autres, la liste des médicaments et des problèmes de santé de chacun des répondants ; les informations y sont colligées sous un pseudonyme et un numéro d'entrevue. À partir de ce tableau, nous avons construit un « sous-ensemble » de l'échantillon du projet de recherche (nous reviendrons sur le contenu des autres matériaux).

Nous avons retenu uniquement les personnes souffrant d'une maladie cardiovasculaire qui suivaient une pharmacothérapie quotidienne pour ce type d'affection (n=18) ou qui avaient subi un pontage coronarien (n=1), ou encore qui avaient souffert d'une « commotion cérébrale » et prenaient de la nitroglycérine au besoin (n=1). Des quarante et un répondants de la recherche, vingt répondaient à ces critères. Dans la colonne « maladie » du tableau précédemment mentionné, il est indiqué que les répondants souffrent d'une pathologie cardiovasculaire sous les termes : cœur, pression, haute pression, problèmes cardiaques, infarctus, angine, pontage, etc. (voir tableau I et II, p. 40 et 41). Le Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques (CPS) (King et alii., 2001) a été utilisé pour vérifier les indications thérapeutiques pour lesquelles les médicaments que la plupart prenaient étaient le plus souvent prescrits. Les dix-huit répondants retenus (sur vingt) prenaient quotidiennement un ou plusieurs médicaments prescrits pour les indications suivantes : soulagement symptomatique de l'angine de

poitrine, traitement de l'angine stable chronique, traitement de la maladie coronarienne et de l'hypercholestérolémie primitive, hypertension, etc.

À cette étape, nous avons six répondants de milieux défavorisés et quatorze de milieux favorisés. Compte tenu de l'objet de ce mémoire, le niveau socio-économique et culturel est un critère important de différenciation ; nous ne voulions donc pas retenir un nombre beaucoup plus élevé de personnes de milieux favorisés que de personnes de milieux défavorisés. Nous avons retenu neuf personnes de milieux favorisés parmi les quatorze qui suivaient, pour une maladie cardiovasculaire, plus d'un traitement pharmacologique quotidiennement. Nous avons retenu les neuf premières inscrites sur la liste où les répondants sont répertoriés avec leur pseudonyme, par ordre chronologique de numéro d'entrevue. L'échantillon final du mémoire est donc composé de six personnes de milieux défavorisés et neuf de milieux favorisés.

Tableau I : Construction d'un sous-ensemble de l'échantillon du projet de recherche

Nombre de répondants de l'échantillon du projet de recherche.	41
<p>Nombre de répondants qui souffrent d'une maladie cardiovasculaire.</p> <p>Parmi ceux-ci, 18 reçoivent un traitement pharmacologique quotidiennement pour une MCV (groupe « a ») ;</p> <p>Parmi les six qui ne reçoivent pas un tel traitement, un a subi trois procédures de revascularisation et un a subi un AVC et prend de la nitroglycérine lorsqu'il souffre d'angine (groupe « b »).</p>	24
<p>Le sous-ensemble de l'échantillon du projet de recherche est formé des groupes « a » et « b » ci-dessus. Parmi ses 20 sujets :</p> <p>6 proviennent d'un milieu défavorisé ;</p> <p>14 proviennent d'un milieu favorisé.</p>	20
<p>Répondants pour le mémoire :</p> <p>S'y trouvent les 6 personnes provenant d'un milieu défavorisé et 9 parmi les quatorze de milieux favorisés.</p>	15

**Tableau II : Description des répondants du mémoire selon les critères de sélection suivants : type de résidence, sexe, type de ménage, type de MCV et médication**

Répondants	Type de résidence	Sexe	Type de ménage	Type de maladie cardiovasculaire	Médication
No. 5*	HLM	M	Seul	« Cœur »	Entrophén, prend d'autres médicaments, mais ils ne sont inscrits sur le « tableau récapitulatif ».
No. 7	Tour	F	Seule	« Pression », « ACV »	Aldomète, Vasotec
No. 8	Tour	M	Seul	« Cœur », « AVC »	Novasen, Nitro-Dur, Cardizem
No. 9	HLM	M	Seul	« Pression », « Cœur »	Nitro-Dur, Entrophén, Vasotec, Norvasc
No.11	HLM	M	Seul	« Cœur »	Transderm nitro, Capoten
No. 13	HLM	F	Seule	« Cœur », « pression »	Nitro patch, Nitrolingual (au besoin), Novo-Métoprolol
No. 14	HLM	F	En couple	« Pression », « Cœur »	Cozaar, Novasen
No. 15	HLM	M	En couple	« Cœur », « commotion cérébrale »	« Nitro » (nitroglycérine) au besoin, Entrophén
No. 17	Tour	M	En couple	« Cœur »	Aspirine, Prinivil, Capoten Nitrodur
No. 19	Tour	F	En couple	« Haute pression »	Vasotec, Lopressor, Adalat et dyazide
No. 24	Logement Favorisé**	M	En couple	Problème cardiaque : a fait un infarctus et présente des problèmes de « pression »	Capoten, Lopressor
No. 25	Logement favorisé**	M	En couple	« Pontage » : opération pour le cœur, « haute pression »	MSP AAS, Norvasc, Lopressor, Cozaar
No. 26	Tour	F	En couple	« Problème de cœur », « angine »	Métoprolol, Novasen
No. 29	Logement Défavorisé**	F	Vit avec son fils	« Cœur qui bat trop vite », « angine de poitrine »	Nitrolingual au besoin, Alti-diltiazem, Entrophén
No. 35	HLM	M	En couple	« Problème cardiaque »	Isordil, Cardizem, Novasen

\*a subi trois procédures de revascularisation chirurgicale.

\*\* habitations de moins de six logements.

Source : ces informations proviennent du « tableau récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées ».

## 2.2 La méthode de construction des données : l'entrevue à structure ouverte

Les chercheurs ont contacté les personnes susceptibles de former l'échantillon de l'étude afin d'obtenir leur consentement à y participer. Par téléphone, les chercheurs leur expliquaient le but de l'étude et leur assuraient la confidentialité des informations qui seraient recueillies. Avant l'entrevue, ces informations étaient réitérées et les répondants devaient signer un formulaire de consentement expliquant avec précision les objectifs de l'étude et la confidentialité des renseignements recueillis. Les entretiens d'une durée d'environ 1h 45 se sont déroulés au domicile des répondants. Avec l'accord des répondants, ils ont été enregistrés et retranscrits verbatim.

Les informations ont été recueillies à partir d'une entrevue à structure ouverte. Chacun des entretiens aborde une série de thèmes prédéterminés (voir guide de l'entretien à l'annexe 1) : d'abord, il est suggéré à la personne d'énumérer les changements qu'elle perçoit comme importants parmi ceux qu'elle a vécus au cours des dix ou quinze dernières années ; ensuite, elle est amenée à raconter son passé médical (*Parlez-moi de votre état de santé et des maladies que vous avez eues ces dernières années*). L'intervieweur intervient simplement pour recentrer le répondant sur certains thèmes que ce dernier a introduits. Avant de passer à l'étape suivante, l'intervieweur s'assure d'avoir exploré les dimensions suivantes :

- l'état de santé du répondant ;
- l'évolution de la (des) maladie(s) ;
- l'importance du réseau social (soutien, aide, conseils) ;
- l'accessibilité et le recours aux services professionnels (en particulier aux médecins) ;
- l'accessibilité et le recours aux médicaments.

La troisième partie de l'entrevue porte sur les médicaments — la provenance, les raisons et les effets de leur utilisation. Enfin, la personne répond à certaines questions ouvertes et fermées afin de compléter une fiche signalétique individuelle (voir annexe 2). Ces questions portent sur l'état de santé du répondant, sur les problèmes pour lesquels il avait peut-être reçu des soins et, sur certains autres aspects socioculturels, tels la scolarité et la profession avant la retraite du répondant et de son conjoint.

Après l'entrevue, l'intervieweur rédigeait un rapport résumant l'entretien, notant ses impressions sur l'intérêt du répondant à participer à l'étude, la nervosité ou la méfiance du répondant, etc. Ce rapport inclut également une description du climat, du décor du logement, du ton du répondant et de son apparence : cheveux, maquillage ou non pour les

femmes, type, couleur et caractéristiques des vêtements portés par le répondant, etc. Ces informations permettent alors de percevoir le cadre dans lequel s'est effectuée la communication entre le répondant et l'intervieweur.

En somme, parce qu'elles sont fondées sur « la mise en œuvre des processus fondamentaux de communication et d'interaction humaine », ces entretiens à structure ouverte permettent d'accéder à des informations authentiques et « de profondeur » (Quivy et Van Campenhoudt, 1995, p. 194) relatives au vécu individuel de la MCV pour des personnes âgées.

### 2.3 La démarche d'analyse de contenu

Nous avons effectué l'analyse de contenu en plusieurs étapes en utilisant les outils suivants : la lecture à de nombreuses reprises des quinze verbatim et le logiciel Nvivo. Notre démarche nous a permis d'élaborer une conceptualisation fine de l'expérience de la maladie. Les catégories relevées dans le chapitre suivant et les concepts qui les expriment n'étaient pas déterminés avant notre analyse. La conceptualisation de l'expérience de la maladie que nous présentons résulte des opérations suivantes :

Nous avons d'abord élaboré les catégories d'analyse nécessaires pour utiliser le logiciel Nvivo. Pour déterminer celles-ci, nous avons décomposé le cadre conceptuel et suivi certains critères du guide d'entretien qui pouvait peut-être moduler l'expérience de la maladie : la présence d'une autre affection chronique et les autres changements importants survenus dans la vie des répondants (comme le décès d'un conjoint). Nous avons alors dégagé les catégories et sous-catégories suivantes :

Les changements perçus comme importants et vécus au cours des dernières années ;

L'expérience d'une maladie chronique, autre que celle d'origine cardiovasculaire :

- le processus de normalisation ;

- la carrière de malade ;

l'expérience de la MCV :

- le processus de normalisation ;

- la carrière de malade ;

le vécu de la personne vieillissante ;

la recherche de sens :

- les explications de la MCV ;

- la perception des symptômes ;

- les ressources des personnes (la religion, les livres, les journaux, autres références sur le quotidien) ;

- les médicaments ;

- les acteurs dans le domaine de la santé.

La codification que nous avons faite a été utile pour recueillir plusieurs informations que nous retrouvons dans le chapitre résultats, soit dans les types de gestion de la maladie et dans la typologie de la MCV. Toutefois, les données codifiées dans la sous-catégorie processus de normalisation étaient insuffisantes. Une nouvelle lecture complète des quinze verbatim a été nécessaire pour décrire comment les répondants intègrent un état morbide chronique à leur identité sociale.

Après avoir élaboré les catégories d'analyse, nous avons procédé au repérage, au découpage et à la classification des éléments de significations contenus dans les discours des répondants. Nous avons effectué cette procédure avec le logiciel d'analyse de contenu Nvivo. Nous avons alors codifié les éléments de signification repérés et reconstruit le corpus des données autour des catégories d'analyse mentionnées plus haut.

Après chaque codification de verbatim, nous avons construit un produit intermédiaire en cours d'analyse : un portrait résumé de chacun des quinze répondants (voir le modèle en annexe 3). À l'intérieur de ce portrait résumé, nous retrouvons des propos de significations de l'entrevue retenus à partir des catégories d'analyse, des données contenues dans leur fiche signalétique individuelle et dans le rapport de leur entrevue. Pour compléter certains portraits résumés, une deuxième lecture du verbatim a été nécessaire. Nous avons élaboré la structure du portrait résumé après la codification du premier verbatim et nous l'avons revu et amélioré après la codification de quelques verbatim. Finalement, chaque portrait résumé respecte la même structure.

En complétant les portraits résumés, nous avons retenu et identifié les « données descriptives » qui composent le travail biographique (redéfinition identitaire et gestion de la maladie) et les démarches de recherche de sens de chacun des répondants. En mettant en parallèle les données de chacun, nous avons repéré les liens qu'ils établissent dans leur vécu de la maladie, entre autres, pour se définir comme personne atteinte de chronicité et pour expliquer la maladie. Nous avons alors constaté que les répondants n'avaient pas tous les mêmes pratiques de santé, ne se référaient pas tous aux mêmes connaissances et ils n'entretenaient pas des rapports avec les mêmes acteurs de la santé. De plus, la façon d'appréhender et de décrire une douleur angineuse n'était pas la même pour tous. Ainsi, nous avons repéré des liens entre des croyances, des perceptions formant des représentations de la maladie communes et divergentes.

En nous référant à chaque portrait résumé en cours d'analyse, nous avons ordonné, synthétisé et reconstruit le corpus des données, cette fois, en fonction des balises des contextes inhérents à l'expérience de la maladie des répondants. En fait, nous avons différencié, retenu et sous-catégorisé, les éléments d'information qui structuraient les contextes inhérents à leur expérience personnelle de la maladie. Ainsi, à partir des « indices » repérés, nous avons reconstruit le sens donné aux contextes de l'expérience de la maladie des répondants du mémoire. Nous en avons induit des logiques sous-jacentes à des représentations tenant compte de l'information factuelle à propos des comportements face à la MCV.

Finalement, après avoir effectué cette catégorisation par regroupement, nous avons procédé à l'induction à partir des données et à l'interprétation des résultats. Pour expliquer les manières dont s'élabore l'expérience de la maladie des répondants, nous avons choisi des concepts qui expriment le contenu des catégories mentionnées plus haut et nous utilisons des données descriptives relevées des verbatim pour les expliciter : les extraits d'entrevue qui se trouvent dans le chapitre résultats reproduisent la langue parlée et les termes utilisés par les répondants. Ensuite, nous discutons du niveau socioculturel comme l'un des déterminants de ces logiques divergentes. En fait, notre démarche nous permet d'exprimer à partir de concepts comment les personnes âgées rencontrées se définissent comme malade chronique, s'engagent dans un travail de gestion de la maladie et dans une démarche de recherche de sens. De plus, nous sommes en mesure de discuter du milieu social comme l'un des déterminants de ces manières divergentes de construire la réalité de malade.

### **3. TRAVAIL BIOGRAPHIQUE ET SENS FACE À LA MALADIE CHRONIQUE**

En raison des assises théoriques que nous nous sommes données, nous supposons que les personnes âgées rencontrées, atteintes d'une maladie cardiovasculaire, se différencient entre elles tant par leurs façons d'agir comme malades que par le sens qu'elles accordent à la maladie. L'échantillon examiné ici comprend des personnes de milieux socioculturels et socioéconomiques différents : six personnes sont issues d'un milieu défavorisé et neuf autres proviennent plutôt d'un environnement favorisé. Ainsi, nous verrons si l'univers social de ces personnes doit être considéré comme l'un des déterminants de leur façon de percevoir et de vivre l'expérience de la MCV.

Pour dégager certaines dimensions socioculturelles des contextes inhérents à l'expérience de la maladie, nous appréhendons le comportement du malade selon les critères subjectifs que les personnes élaborent face à leurs comportements devant la maladie.

Ainsi, tout en recherchant certaines dimensions socioculturelles relatives à l'expérience de la maladie, nous examinons principalement comment les personnes âgées rencontrées reconstruisent leur réalité depuis l'apparition de la MCV. Dans un premier temps, nous examinons cette (re)construction de la réalité en nous penchant sur leur travail biographique : de l'intégration d'une condition morbide à l'identité jusqu'au travail de gestion de la maladie. Ensuite, nous appréhendons l'expérience de la maladie en tant qu'événement ressenti. Nous étudierons alors les démarches de recherche de sens face à la maladie.

Ce chapitre est divisé en trois parties principales : premièrement, nous présentons l'échantillon en décrivant divers facteurs sociaux qui particularisent les personnes rencontrées et dont certains les différencient en deux groupes distincts. Il s'agira de situer socialement les énonciateurs des discours dont nous allons décrire par la suite les contenus. Nous poursuivons en décrivant leur travail biographique à l'apparition de la maladie cardiovasculaire à partir des contenus d'entrevues. Pour terminer, dans une seconde étape de l'analyse de contenu, nous décrirons et analyserons les explications qu'elles apportent à la maladie, explications à travers lesquelles se donnent à voir leurs démarches de recherche de sens.

### 3.1 Description du matériau : la présentation des répondants

Cette partie est divisée en deux points : dans un premier temps, nous présentons les caractéristiques sociales des répondants ; en deuxième lieu, nous énumérons les changements perçus comme importants, vécus aux cours des dernières années.

#### 3.1.1 Les caractéristiques sociales des énonciateurs des discours

Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous nous penchons sur le vécu individuel de la maladie chronique de quinze répondants atteints d'une pathologie cardiovasculaire. Parmi ceux-ci, neuf proviennent d'un environnement structurellement favorisé. Le tableau III de la page suivante présente les caractéristiques sociales de ces répondants.

**Tableau III : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé**

Pseudonymes des répondants	Occupation principale	Âge	Type de ménage	Caractéristiques sociales			Perception de la situation financière
				Niveau de scolarité	Type de résidence	Type de résidence	
BLANCHE* HENRI* HYPPOLITE**	Enseignante dans les arts Ingénieur arpenteur Publicitaire et professeur de chant grégorien	65 71 82	En couple En couple Seul	Universitaire Universitaire Cours classique**	HLM HLM Tour	Plutôt serrée Plutôt serrée A l'aise	
LÉOPOLD	Emploi au département des ventes d'Hydro-Québec	72	En couple	10 <sup>e</sup> année	Tour	A l'aise	
LUCIENNE	N'a pas occupé d'emploi rémunéré après son mariage (son mari enseignait à l'École polytechnique)	76	En couple	12 <sup>e</sup> année	Tour	Très à l'aise	
MARGUERITE	N'a pas occupé d'emploi rémunéré après son mariage (son mari était comptable chez Général Motors)	81	En couple	12 <sup>e</sup> année	Tour	Plutôt à l'aise	
MARION	Infirmière dans les usines pétrochimiques	73	Seule	Universitaire	Tour	Plutôt serrée	
ROMÉO	Artiste et écrivain	71	En couple	Universitaire	Logement favorisé***	Entre à l'aise et plutôt serrée	
ROSAIRE	Représentant d'assurance	70	En couple	Universitaire	Logement favorisé***	A l'aise	

\*Blanche et Henri forment un couple.

\*\*A aussi une formation en relations publiques et en publicité.

\*\*\*habitation de moins de six logements.

Source : ces informations proviennent des fiches signalétique individuelles et des verbatim des répondants.

Parmi les personnes issues d'un environnement structurellement favorisé, nous retrouvons cinq hommes et quatre femmes. Plusieurs d'entre elles habitent dans des Tours d'habitations privées et destinées aux retraités. Quelques-unes résident, soit dans un HLM ou dans un logement favorisé, à titre de locataires ou de propriétaires. Ces personnes sont âgées entre 65 et 82 ans. La plupart (7 sur 9) habitent avec un conjoint et les autres vivent seules. Parmi ces participants, une personne a comme scolarité une 10<sup>e</sup> année, deux autres ont une 12<sup>e</sup> année, une a un cours classique et cinq autres ont une formation universitaire. À l'exception d'une personne (Roméo), toutes sont à la retraite. Avant le passage à la retraite, elles occupaient entre autres les postes suivants : enseignante dans les arts, ingénieur-arpenteur, publicitaire et professeur de chant grégorien, emploi au département des ventes d'Hydro-Québec, infirmière dans les usines pétrochimiques, etc. À partir du tableau III, nous remarquons aussi que, parmi les répondants de milieux favorisés, deux qui forment un couple habitent dans un HLM : ils ont une formation universitaire et ont occupé des postes selon leur niveau de scolarisation ; au cours de l'entretien, l'épouse affirme entre autres, avoir longtemps eu un statut socio-économique très élevé et avoir vécu en conséquence jusqu'au moment de prendre sa retraite.

Le tableau IV de la page suivante présente les caractéristiques sociales des six personnes qui proviennent plutôt d'un milieu défavorisé.

**Tableau IV : Les caractéristiques sociales des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé**

Pseudonymes des répondants	Caractéristiques sociales					
	Occupation principale	Âge	Type de ménage	Niveau de scolarité	Type de résidence	Perception de la situation financière
AMÉDÉE*	Commis d'hôtel et réceptionniste Bénéficiaire de l'aide sociale après un pontage	72	Seul	?	HLM	Plutôt serrée
ARTHUR	Peintre en bâtiment et garde de sécurité	73	En couple	4 <sup>e</sup> année	HLM	À l'aise
BASIL**	Chauffeur de camion dans la construction	81	Seul**	2 <sup>e</sup> année	HLM	À l'aise
CONSTANCE	Bénéficiaire de l'aide sociale	61	Seule	Secondaire 5	HLM	Plutôt serrée
CLOVIS	Mécanicien Barman dans un club nautique après un 3 <sup>e</sup> pontage	71	En couple	Jusqu'à 14ans	HLM	Serrée
RITA	N'a pas occupé d'emploi rémunéré après son mariage (Son mari travaillait dans la construction)	73	Avec son fils	6 <sup>e</sup> année	Log. Défavorisé***	Entre plutôt serrée et en difficulté financière

\*N'a pas répondu à la question portant sur le niveau de scolarité.

\*\*Dit avoir une conjointe et vivre seul.

\*\*\* habitation de moins de six logements.

Source : ces informations proviennent des fiches signalétique individuelle et des verbatim des répondants.

Parmi le groupe de personnes issues d'un environnement structurellement défavorisé, nous comptons quatre hommes et deux femmes. Ces personnes sont âgées entre 61 et 81 ans. À l'exception d'une personne, elles habitent toutes, à titre de locataire, dans un HLM pour personnes retraitées. Un répondant vit dans un logement traditionnel. La moitié (3 sur 6) habite seule. Les autres demeurent, soit avec le conjoint ou avec un membre de la famille. Ces personnes ont une scolarité variant entre une deuxième et une douzième année. À l'exception d'une personne, toutes sont à la retraite. Elles occupaient les postes suivants : commis d'hôtel et réceptionniste, peintre en bâtiment et gardien de sécurité, chauffeur de camion, mécanicien, etc.

Bien que nous ne détenions pas d'informations directes sur le niveau de revenu, nous savons comment les répondants perçoivent leur situation financière. Nous remarquons toutefois que la manière dont les répondants perçoivent leur situation financière ne correspond pas toujours à la catégorie dans laquelle nous les avons placés ci-haut. Parmi les répondants de milieux favorisés, trois se considèrent à l'aise et un établit sa situation financière entre à l'aise et plutôt serrée. Par ailleurs, deux répondants de milieux défavorisés évaluent leur situation financière comme étant à l'aise (voir tableaux III et IV aux pages 48 et 50).

### 3.1.2 Les maladies des répondants

Les répondants ont mentionné avoir subi une ou plusieurs maladies au cours des dix ou quinze dernières années. Ainsi, certains répondants souffrent non seulement d'une maladie cardiovasculaire, mais ils ont subi ou présentent toujours divers autres problèmes de santé. Dans les tableaux des pages suivantes, nous énumérons les problèmes de santé – de courte et de longue durée – selon que les répondants proviennent d'un milieu favorisé ou défavorisé. Le tableau V regroupe ceux des personnes de milieux favorisés et le tableau VI ceux des personnes de milieux défavorisés.

**Tableau V : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé**

Pseudonymes des répondants	Les maladies cardiovasculaires	Autres problèmes de santé de courte ou de longue durée
BLANCHE HENRI	« Hypertension artérielle » « Commotion cérébrale » ; « fissure » au cœur	Blocage carotidien ; chirurgie au foie ; rétention d'eau Blocage artériel au niveau de la jambe ; cancer à une corde vocale ; surdité ; somnambulisme ; polype à la vessie ; biopsie à la prostate ; œil de perdrif au 5 <sup>e</sup> orteil ; excès de poids ; chirurgie à la vésicule biliaire ; confusion (selon son épouse)
HYPOLITE	Infarctus ; chirurgie pour des pontages coronariens ; accident vasculaire cérébral	Diabète, dégénérescence maculaire (semi-voyant), chirurgie pour une péritonite, chirurgie pour des cataractes, labyrinthe
LEOPOLD	Angine ; chirurgie pour des pontages coronariens ; œdème pulmonaire	Diabète, goutte, problème à la glande thyroïde, fracture à la hanche, ulcère, surdité
LUCIENNE	Angine ; insuffisance cardiaque ; arythmie	Hypoglycémie, rhumatisme inflammatoire à la puberté
MARGUERITE MARION	Hypertension artérielle Hypertension artérielle ; accident vasculaire cérébral	Chirurgie pour des cataractes, douleur qu'elle associe au nerf sciatique, chirurgie à la vésicule biliaire Tumeurs ovariennes, intestinale, et sur un uretère ; tuberculose ; opération à un pied ; occlusion intestinale ; chirurgie à une paupière
ROMÉO	Infarctus	Hernie discale
ROSAIRE	Angine ; chirurgie pour un pontage coronarien en 1997 ; hypertension artérielle	Diabète récent

Source : ces informations proviennent des verbatim des répondants.

**Tableau VI : Les maladies cardiovasculaires et les autres problèmes de santé de courte ou de longue durée des répondants provenant d'un environnement structurellement défavorisé**

Pseudonymes des répondants	Les maladies cardiovasculaires	Autres problèmes de santé de courte ou de longue durée
AMÉDÉE	Infarctus ; œdème pulmonaire ; hypertension artérielle ; chirurgie pour des pontages coronariens en 1977 et 1984	Épilepsie ; asthme et emphysème ; ulcère gastrique
ARTHUR	Infarctus	Bronchite asthmatique ; problèmes au dos et au genou ; tendinite ; rétention d'eau ; diverticulites et polypes à l'intestin ; Impuissance sexuelle ; problème de prostate ; goutte ; porte un appareil auditif
BASIL	Angine ; « eau sur les poumons »	Cancer de la peau non malin ; diabète ; arthrite
CONSTANCE	Angine ; procédure de revascularisation coronarienne ; hypertension artérielle	Artériosclérose à la jambe droite et amputation de cette jambe ; rétention d'eau ; psoriasis ; ulcère au duodénum
CLOVIS	3 chirurgies pour des pontages coronariens	Polypes
RITA	Angine	Diabète ; cataracte et greffe de la cornée ; douleur au dos

Source : ces informations proviennent des verbatim des répondants.

En regardant globalement les problèmes de santé des répondants, nous constatons qu'ils en présentent ou en ont présenté plusieurs. Dans la section suivante, en décrivant le travail biographique, nous verrons comment les répondants vivent l'apparition de la maladie cardiovasculaire par rapport à d'autres problèmes de santé.

### 3.2 Le travail biographique

Les quinze répondants ont intégré une condition morbide chronique au sentiment identitaire, ce qui a plus ou moins désorganisé leur mode de vie. Les manières dont les personnes intègrent leur condition morbide au sentiment de soi et par la suite, aux règles à suivre dans leurs différents univers sociaux, caractérisent le processus de normalisation. Pour cerner alors le travail biographique des répondants, nous devons savoir qu'ils sont atteints de différentes pathologies aiguës et de longue durée, et que depuis longtemps, ils construisent un statut de malade chronique dans leur vie quotidienne.

Tous sont atteints d'une maladie cardiovasculaire. Parmi nos quinze répondants, douze présentent une maladie cardiaque ischémique, cinq souffrent d'hypertension artérielle et quatre ont déjà subi un accident vasculaire cérébral. Certains présentent donc plus d'une MCV. Certains souffrent aussi d'asthme, d'arthrite, de diabète ou d'ulcère gastrique, et d'autres encore ont eu une fracture de hanche.

Nous nous penchons sur un échantillon de personnes âgées dont toutes sauf une sont retraitées. Au moment de l'entrevue, les personnes rencontrées subissent donc, depuis longtemps, peu de contraintes sociales reliées au travail. Or, nous n'observons pas chez elles de processus de normalisation ; nous identifions plutôt les repères subjectifs (symptômes ressentis, appréhension des conséquences à venir) et objectifs (hospitalisation, traitement pharmacologique) à partir desquels elles ont accompli, depuis peu ou depuis un certain temps, cette normalisation.

Dans un premier temps, nous examinerons les manières dont les répondants normalisent leur condition de malade chronique. Ensuite, nous nous pencherons sur leur travail de gestion de la maladie.

### 3.2.1 Le travail biographique : normalisation d'une condition de malade chronique

Les répondants associent leurs repères subjectifs ou objectifs qui engendrent un état morbide chronique, soit à la maladie cardiovasculaire (onze répondants), au diabète et/ou au vieillissement (quatre répondants). Malgré qu'ils ne se réfèrent pas tous au même type d'événement, tous les répondants ont vécu des bouleversements sur le plan personnel et social qui les ont conduits à se définir comme malade chronique et par conséquent, ils croient que leur situation est désormais incertaine. Ainsi, ils expriment d'une façon explicite ou implicite qu'ils agissent dans leur vie quotidienne en fonction d'un état de malade persistant, plus ou moins sévère, grave ou qui peut le devenir davantage. Certes, depuis qu'ils sont atteints d'une maladie cardiovasculaire, de diabète et/ou parce qu'ils sont devenus âgés, la normalité des répondants est désormais autre.

#### La maladie cardiovasculaire en tant qu'événement de rupture identitaire

Onze personnes sur quinze pensent que leur normalité est différente parce qu'elles sont atteintes d'une maladie cardiovasculaire : huit (sur 9 du même environnement) proviennent d'un environnement favorisé et trois (sur 6 du même milieu) sont issues d'un milieu défavorisé. Selon certaines, la maladie peut évoluer sévèrement et engendrer de nombreuses conséquences dans leur vie quotidienne. Par contre, d'autres qui semblent atteintes plus sévèrement semblent penser plutôt que le bouleversement dû à la maladie a déjà eu lieu.

En montrant comment les personnes de milieux favorisés et défavorisés se réfèrent à leur expérience de la maladie cardiovasculaire pour restructurer leur identité, nous verrons une diversité de façons de structurer son état de malade chronique.

#### *Les répondants de milieux favorisés :*

Blanche, 65 ans, dit qu'elle présente des épisodes d'élévation de tension artérielle depuis 30 ou 35 ans. Elle affirme avoir souffert de cette maladie « Toute ma vie ». Toutefois, selon elle, sa maladie s'est aggravée vers l'âge de 44 ans. Sa sœur a pris sa tension artérielle et elle a constaté qu'elle était anormale. Blanche a alors consulté et depuis, elle reçoit un traitement pharmacologique pour la stabiliser. Elle dit qu'aujourd'hui, sa maladie

est « très sévère » et commentant son état, elle affirme : « J'ai pas, j'ai pas d'espoir que ça se guérisse. » De plus, elle a récemment appris qu'elle présente un blocage carotidien et qu'elle risque de paralyser ou d'être opérée. Enfin, Blanche reconnaît qu'elle présente depuis longtemps une maladie persistante et qu'elle s'est aggravée. En outre, elle pense qu'avec la vieillesse, ses problèmes de santé, notamment l'HTA continueront à évoluer. En fait, elle spécifie que : « Un moment donné, ton mal empire. »

Henri est âgé de 71 ans. Jusqu'au moment de l'entrevue, il a présenté différents problèmes de santé. D'abord, à l'âge de 55 ans, il a reçu de la radiothérapie pour un cancer à une corde vocale. Il dit que ce traitement l'a guéri. Ensuite, son médecin lui a expliqué qu'il avait possiblement une artère bouchée à la jambe, car il ressentait une douleur importante, ce qu'il ne présente plus. Il dit avoir fait à 68 ans, une « commotion cérébrale », mais qu'il n'a pas eu de séquelle, de paralysie suite à cette maladie. Il reçoit toujours un traitement pharmacologique pour prévenir le risque de paralysie. Selon son récit, ce traitement semble prévenir non seulement une récurrence de la maladie, mais aussi ses douleurs à la jambe. Il présente également, depuis l'âge de 69 ans, un polype à la vessie. De plus, il souffre de surdité et de somnambulisme. En se référant à ces problèmes de santé, Henri ne semble pas percevoir que ses diverses maladies peuvent évoluer gravement ou qu'elles peuvent bouleverser sa vie. Mais, depuis l'âge de 68 ou 69 ans, il présente aussi une « fissure au cœur ». Par conséquent, il doit garder sur lui de la nitroglycérine « au cas où » il présenterait des douleurs d'angine. Depuis, Henri appréhende l'apparition des symptômes reliés à une maladie coronarienne, ce qu'il semble percevoir comme pouvant aggraver sa situation de malade.

Hyppolite est âgé de 82 ans. Il mentionne avoir vécu, au cours des dernières années, de nombreux changements associés à des problèmes de santé. Il dit être atteint de « diabète » depuis l'âge de 42 ans. Ensuite, à 74 ans, il a subi un « infarctus ». Il spécifie que sa maladie coronarienne a nécessité une chirurgie pour des pontages. Il précise toutefois que seules les douleurs reliées à la chirurgie l'ont incommodé pendant une courte période de temps. Par ailleurs, à 77 ans, il a commencé à présenter une dégénérescence maculaire qui l'a rendu « semi-voyant ». Il souffre aussi, depuis l'âge de 78 ans, d'une « labyrinthite ». À partir de ce moment, il a marché difficilement compte tenu de la perte d'équilibre qu'il éprouvait. Il reconnaît toutefois que jusqu'à cette période, sa condition était moins incertaine qu'actuellement. Il était satisfait de l'autonomie qu'il avait et ne craignait pas de perdre sa capacité à s'organiser seul. Toutefois, quatre mois avant l'entrevue, il a fait un « ACV au cervelet. » Il dit qu'en étant atteint à cette région du

cerveau, il a « perdu l'équilibre là complètement ». En conséquence, sa difficulté à marcher s'est amplifiée et il redoute qu'elle persiste et même, qu'elle s'aggrave. En fait, son médecin lui aurait dit que son aptitude à marcher « [Ne] r'viendrait pas comment avant ». Commentant ses déplacements, il affirme que : « Souvent dans maison j'm'accote sur ... j'm'écrase su' l'mur », « J'marche comme un zombie ». Vivant seul et voyant ses capacités à marcher régresser depuis sa sortie de l'hôpital, il appréhende de ne plus retrouver l'autonomie qu'il avait : « Quand je suis sorti, j'étais pas parfait, loin de là, mais au moins je pouvais me débrouiller. Ici, j'habite seul. Fait que faut que ... je vois à me dépendre. » Enfin, depuis qu'il a subi un AVC, il reconnaît que ses capacités physiques régressent continuellement et craint de devenir inapte à vivre seul.

Léopold est âgé de 72 ans. Il souffre de goutte depuis l'âge de 29 ans, de diabète depuis l'âge de 52 ans et d'angine depuis qu'il est âgé de 54 ans. Selon lui, sa MCV s'est manifestée « plus gravement », à l'âge de 61 ans. Il a dû subir une chirurgie pour des pontages. À ce moment, il était à sa retraite depuis deux ans. Comme il ne travaillait plus et que son état de malade était plus sévère, il se croyait « pas mal fini » après l'opération. Léopold pensait qu'il avait perdu ses capacités physiques et ne semblait pas accepter facilement sa condition. Il s'est alors « trouvé une p'tite jobine dans un centre de ski, fait qu'à, ben, ça m'a remonté un peu l'moral ». Sa condition semble avoir été stable jusqu'en 1996. L'année avant l'entretien, il a subi une fracture à la hanche et récemment, les médecins ont détecté un problème à la « glande thyroïde ». Au moment de l'entrevue, il était sorti depuis peu de l'hôpital pour un problème de dyspnée importante, un symptôme récurrent relié à sa maladie cardiaque. Il éprouve toujours de la dyspnée, « le moindrement » qu'il fait un effort. Il craint que sa difficulté respiratoire s'amplifie et nécessite d'ici peu, une autre hospitalisation. Léopold n'énumère pas tous les bouleversements qu'a suscités sa condition de malade. En fait, il parle surtout, de ses activités préférées en avouant : « J'sais jamais si j'vais pouvoir marcher comme y faut. » De plus, il dit que son épouse l'aide à s'habiller. Bien que ses limitations physiques ne semblent pas uniquement reliées à sa MCV, Léopold perçoit qu'il perd graduellement ses capacités physiques depuis qu'elle s'est manifestée « plus gravement ».

Lucienne, 76 ans, affirme que depuis l'âge de vingt-sept ans, soit à la période où elle a présenté un « rhumatisme inflammatoire », son cœur est devenu son « point faible ». Selon ce qu'elle rapporte, la gravité de sa condition l'a empêché de devenir enceinte, si bien qu'elle a décidé d'adopter des enfants. Sa MCV serait demeurée silencieuse jusqu'à l'âge de 50 ou 55 ans, soit jusqu'au moment « du retour d'âge ». À cette époque, elle a

commencé à présenter : « Des crises, de cœur là. D'angine ». La symptomatologie de sa maladie a nécessité qu'elle soit hospitalisée à plusieurs reprises. À chacune de ses nombreuses hospitalisations, elle a pensé à la mort : « Moi, quand j'partais, [pour l'hôpital] j'pensais qu'je mourrais, t'sais. » Elle explique que la médication qui lui avait été prescrite amplifiait ses symptômes plutôt que de les contrer : « J'prenais des, des médicaments qui étaient contraires pour heu l'hypoglycémie que j'faisais. » Son problème d'hypoglycémie n'avait pas encore été diagnostiqué à ce moment-là. Elle affirme alors : « Fait qu'c'était un mélange, mon cœur se débattait parce que j'faisais d'l'hypoglycémie. Puis eux autres [les médecins] savaient pas qu'faisais d'l'hypoglycémie. » Une fois l'hypoglycémie détectée, les médecins ont changé ses médicaments, si bien que la situation s'est stabilisée. Elle fait néanmoins face à des épisodes récurrents de symptômes d'angine et croit qu'ils seront persistants. Par conséquent, elle préfère que les autres ne soient pas au courant.

Lucienne ne mentionne jamais à son mari qu'elle présente « souvent » des douleurs angineuses, parce qu'il a « peur ». Elle évite alors de prendre de la « nitro » devant lui pour ne pas l'inquiéter. Elle croit qu'elle l'a suffisamment inquiété chaque fois qu'elle a dû être hospitalisée. Elle fait de même face à toute autre personne. Or, lorsqu'elle prend de la « nitro », « y s'en aperçoit pas beaucoup les gens ». De plus, elle ne discute pas de ses problèmes de santé avec les membres de sa famille, parce que « des jeunes ça ne comprend pas et des maris non plus ». Ainsi, depuis plus de vingt ans, Lucienne pense que sa MCV s'est aggravée et que l'évolution de sa condition est désormais incertaine. Par conséquent, elle s'organise pour que les autres ne s'aperçoivent pas qu'elle prend « souvent » de la « nitro » pour contrer ses symptômes d'angine. Elle spécifie alors qu'elle ne demande pas le soutien des membres de sa famille : « Heu je fais plus d'angines, plus souvent. Fait qu'là, j'l'ai pas dit à mon mari. Heu j'l'ai pas dit aux enfants. »

Marguerite est âgée de 81 ans. Elle dit ne présenter qu'une seule maladie, l'HTA. D'après son récit, elle présentait ce problème de santé depuis un certain temps avant de faire face à une succession d'épisodes d'élévation anormale de sa tension artérielle. À cette époque, aucun des médicaments prescrits par son médecin n'arrivait à contrôler sa tension artérielle. Elle dit qu'elle se « montait un bateau », parce qu'elle devait se faire opérer pour une cataracte, et qu'elle vivait une situation pénible et stressante au dépanneur où elle travaillait en tant que bénévoles. Or, après avoir eu des épisodes récurrents de symptômes de maladie, elle en arrive à dire que les médicaments ne pourront jamais contrôler son HTA. Elle pense qu'elle doit surtout « contrôler mes nerfs ». Elle explique alors : « Au mois de septembre là, j'y ai dit [au médecin] : 'je vas me prendre

en main, pis j'y ai dit, je vas vous aider' (rires). » A partir de là, elle quitte son travail de bénévole, parce que son occupation au dépanneur constituait, selon elle, une source de stress à l'origine de l'escalade de ses problèmes d'hypertension artérielle. À partir de ce moment, Marguerite pense que son problème sera persistant et quitte son poste de bénévole pour diminuer son stress, car sa tension artérielle s'élève chaque fois qu'elle en ressent : « C'est ...mettons par exemple, quelqu'un me surprend là ... pis y m'annonce une mauvaise nouvelle, tsé. Wouup, j'ai des montées de pression. »

Marion est âgée de 73 ans. Elle dit qu'après avoir subi une chirurgie, elle s'est « réveillée » avec « trois tumeurs cancéreuses ». Elle était alors âgée de 57 ans et souffrait de douleurs abdominales. Comme les médecins avaient établi un pronostic très sombre et qu'elle refusait de recevoir un traitement de chimiothérapie, elle s'est dit : « Puisque je vais mourir ... j'vais prendre ma retraite. » Toutefois, elle est revenue sur sa décision, car : « J'mourrais toujours pas. Je tolérais plus la retraite. Alors j'ai commencé à travailler ». Peu de temps après sa chirurgie, elle a commencé à présenter « des subocclusions intestinales », de « l'hypertension artérielle », un « zona », du « psoriasis » et un « ulcère » à l'estomac. Elle a aussi subi une deuxième chirurgie abdominale, à 61 ans, « pour des adhérences ». Elle a repris sa retraite à l'âge de 65 ans, soit avant de subir une chirurgie à un pied. Ensuite, elle a présenté différents autres problèmes de santé tels, un « AVC », deux « pneumonies » et une « tache » à un poumon. À l'exception de son problème d'HTA et d'intestin, ses autres problèmes de santé n'ont pas bouleversé sa vie pendant longtemps : elle n'a pas eu de séquelle de son AVC. Toutefois, depuis qu'elle a subi sa première chirurgie, Marion présente des épisodes récurrents de « subocclusions intestinales » et d'élévation de sa tension artérielle. Elle ressent des douleurs abdominales sévères et lorsque sa tension artérielle s'élève, elle « manque de mourir ». Il semble alors que seul son problème d'HTA peut évoluer gravement. Certes, depuis près de vingt ans, Marion perçoit qu'elle présente une maladie grave et persistante. Bien qu'elle pense mourir à chaque fois que sa tension artérielle s'élève anormalement, elle ne redoute pas la mort. À ce propos, elle affirme : « J'ai ben hâte de m'en aller », car « on nous a traités ... on nous a bien donné tout' ça, pour nous faire vieillir... Hein ! nous garder en vie... » « Nous garder en vie ... dans quelles conditions ? »

Roméo, 71 ans, affirme qu'au cours des dernières années, un seul changement important est survenu : deux ans avant l'entretien, il a subi un « infarctus ». Il souffre en outre d'une hernie discale. Seul le fait d'avoir subi un infarctus semble bouleverser ses repères identitaires et, de façon moins importante, le cours de sa vie. Selon son récit, sa condition

de santé était grave, surtout lorsqu'il a été hospitalisé. Lors de son hospitalisation, il rapporte avoir pensé à la mort et aux conséquences que pouvait engendrer sa maladie : « J'y reste, j'y reste pas » ou encore, « si y [le caillot] montait au cerveau, ça venait de finir, commotion cérébrale, ... avec tout ce que ça comporte...paralysie du côté, d'un côté complet. » Il pense qu'il continuera à présenter des épisodes récurrents d'angine et affirme : « J'ai un caillot qui est encore là. » Sa maladie ne semble pas bouleverser ses différents rôles sociaux. Il spécifie qu'il n'arrêtera jamais de travailler. Comédien et chanteur, il considère que, non seulement il peut encore faire son métier, mais que ses performances s'améliorent constamment. Bien que sa maladie ne bouleverse pas de façon majeure le déroulement de sa vie professionnelle, il commente : L'infarctus, « c'est tout' un avertissement sévère. » Il affirme alors que désormais : « Mon focus y est là-dessus, quand que t'as eu un infarctus, c'est ça qui est grave, le reste ...tu t'arrêtes pas à ça ». Roméo semble alors percevoir que sa condition est toujours grave et redoute un autre épisode majeur de la maladie.

Nous venons de voir comment certaines personnes âgées de milieux favorisés redéfinissent leur identité lorsque survient la maladie cardiovasculaire. Il semble alors qu'elles appréhendent différemment la gravité et la sévérité de leur état chronique, mais dans tous les cas, la maladie cardiovasculaire est de longue durée et son évolution est incertaine ; elle remet par conséquent en question leur l'identité. Nous poursuivons en examinant les perspectives des personnes de milieux défavorisés atteintes de cette maladie.

#### *Les répondants de milieux défavorisés*

Amédée est âgé de 72 ans. Il souffre d'une maladie coronarienne depuis l'âge de 52 ans. Il a subi un « infarctus » à cet âge, soit en 1977. Sa condition cardiaque a exigé qu'il subisse quelques mois plus tard, une chirurgie pour des pontages. Au cours de cette hospitalisation, il a développé d'autres problèmes de santé. Il souffre aussi « d'épilepsie » et d'« œdème pulmonaire ». De plus, il a commencé à être traité pour « la pression artérielle » ; un des médicaments qu'il prend préviendrait des épisodes d'élévation de tension artérielle. Ensuite, il a développé des problèmes gastriques, peut-être, selon lui, en prenant de nombreux médicaments. Il a aussi subi une deuxième intervention pour des pontages, à 59 ans. Depuis son hospitalisation en 1977, Amédée croit qu'il n'aura plus jamais la même force physique qu'avant sa chirurgie cardiaque. En fait, selon lui : « Quand on a été opéré à cœur ouvert vous savez... on n'a pas la force qu'on avait

avant ». Dans ces conditions : « On n'est pas fort. On n'est jamais fort, hein ». En conséquence : « Je travaillais pas par la suite. Je vivais de la ... de l'aide sociale ». Son statut de malade cardiaque, défini surtout à partir du fait qu'il n'aura plus la « force » d'avant, le conduit à quitter son rôle de travailleur.

Arthur, 73 ans, souffre d'asthme depuis de nombreuses années. Ensuite, à l'âge de 59 ans, il a subi un « infarctus ». De sa maladie coronarienne, il dit : « Ça m'a assommé ben raide parce que c'était une affaire que j'avais pas prévue. » Au cours de cette même année, il a présenté de nombreux épisodes de maladie qui ont nécessité qu'il soit hospitalisé et, avec son accord, qu'un prêtre lui administre les derniers sacrements. En fait, sa condition de santé était suffisamment sévère pour que le médecin lui annonce, dès sa première hospitalisation : « C'est fini pour toi, t'es plus capable de travailler. » Arthur a donc reçu à l'âge de 59 ans, le statut d'invalidé. Commentant cet événement, il affirme : « J'ai tombé invalide », « reconnu en 83, avril 83 par la Régie des rentes. » Il a accepté difficilement sa condition : « Je le croyais pas parce que je me suis essayé ... à travailler ... heu chez nous et pis toute, pis chaque fois je me ramassais à l'hôpital. » Son médecin aurait alors insisté : « Il dit : "Je savais, je te l'avais dit t'es fini pour travailler" ». Pour lui, devoir arrêter de travailler : « Ça été extrêmement dur parce j'étais un type qui faisait ... qui avait toujours 2-3 jobs. Ouais. Ça fait que ça été très dur, je pensais mourir dans l'année 83 ». Au moment de l'apparition de sa MCV, Arthur reconnaît qu'il n'a plus la capacité physique à travailler et quitte ses emplois.

Constance, 61 ans, a commencé à présenter des problèmes sérieux de santé vers l'âge de 44 ans. Elle ressentait une douleur importante à une jambe qui l'empêchait de marcher normalement. En parlant de cette période de sa vie où son problème d'artériosclérose périphérique se manifestait sévèrement, elle affirme : « Si tu savais ce que j'ai souffert. Terrible. Pendant dix, douze ans de temps, c't'effrayant. » Pour contrer l'évolution de sa maladie, elle a dû subir l'amputation de la jambe, à l'âge de 55 ans. La maladie semble avoir bouleversé considérablement ses repères identitaires et le cours de sa vie. Toutefois, ce problème de santé n'est plus persistant, car l'amputation a été : « La plus belle délivrance de ma vie ». Depuis, elle circule en fauteuil roulant et s'organise pour sortir le moins possible du HLM : son médecin la visite à son domicile, elle se fait livrer son épicerie, des repas, ses médicaments et elle s'occupe à différents loisirs à l'intérieur du HLM. Par ailleurs, pendant cette même période, soit vers l'âge de 55 ans, elle a commencé à souffrir « d'hypertension » et « d'angine ». À 57 ans, elle a dû subir une procédure de revascularisation par dilatation. Depuis, les symptômes d'angine sont

récurrents, surtout lorsqu'elle fait certains efforts physiques. Bien qu'actuellement la symptomatologie de sa maladie n'est plus sévère, selon elle : « Ça veut pas dire que ça r'viendra pas un jour par exemple ça, d'angine instable, ça ... Plus tu vieillis, plus tes artères... y durcissent, y croûtonnent ». Finalement, depuis six ans, Constance pense qu'en étant atteinte d'une maladie coronarienne, sa condition est incertaine et sa maladie est grave, car elle évoluera sévèrement avec les années, ce qui amplifiera ses symptômes.

À travers la diversité des situations, nous pouvons relever des traits communs et divergents entre les personnes provenant des milieux favorisé et défavorisé. Bien que les conséquences de la maladie cardiovasculaire sur la vie personnelle et professionnelle apparaissent divergentes entre plusieurs personnes des deux groupes, toutes semblent penser que cette affection est de longue durée, qu'elles continueront à présenter des épisodes récurrents de symptômes et que leur situation de malade s'est aggravée ou peut devenir grave. Nous remarquons alors que, face à la maladie cardiovasculaire, ces personnes se perçoivent comme un malade chronique. Par ailleurs, certaines autres personnes – de milieux favorisés et défavorisés – ne semblent pas se référer à la maladie cardiovasculaire pour se définir comme malade chronique, bien qu'elles en soient atteintes.

#### Le diabète et/ou le vieillissement en tant qu'événement de rupture identitaire

Quatre répondants pensent que leur normalité est différente surtout parce qu'ils ont vieilli ou parce que, depuis de nombreuses années, ils souffrent de diabète : un (sur 9 du même milieu) provient d'un milieu favorisé et trois (sur 6 du même milieu) appartiennent à un milieu défavorisé. Pour eux, la MCV ne bouleverse pas leurs repères identitaires, mais elle aggrave ou amplifie leur état de malade chronique ou le confirme.

Nous verrons ici qu'en ne se référant pas à leur expérience de la maladie cardiovasculaire, certaines personnes – de milieux favorisés et défavorisés – accomplissent la normalisation d'un état de malade chronique, soit avant ou après son apparition.

*Les répondants de milieux favorisés*

Quelques mois avant l'entrevue, Rosaire, 70 ans, présentait une dyspnée assez importante pour l'empêcher de vaquer normalement à ses activités. Après avoir consulté pour connaître l'origine de ce symptôme, les médecins ont diagnostiqué une maladie coronarienne. Un mois plus tard, il subissait une chirurgie pour des pontages. Il était « conditionné » à subir cette intervention chirurgicale : « J'tais pas capable de rien faire ». À ce moment, il était déjà atteint de diabète depuis quinze ans et « avec le diabète, ... [c'était] le commencement à prendre des pilules pis après ça, m'en aller au ... à l'insuline et puis... les changements de quantité d'insuline à prendre, etc. » De plus, deux ans avant de subir son opération, il a pris sa retraite. Il affirme qu'en devenant retraité « là, on vit ... on vit plus d'la même façon. » Peu de temps avant de subir sa chirurgie, Rosaire avait vécu de nombreux changements qui semblent avoir bouleversés ses repères identitaires et le cours de sa vie.

Au moment de l'entrevue, il dit qu'il ressent toujours des douleurs reliées à l'opération, ce qui lui impose des limitations physiques et lui fait ressentir et exprimer de la colère. De plus, il dit avoir perdu le « goût » de faire des activités récréatives et de se promener. Actuellement, sa vie est bouleversée par son manque de motivation et de force physique. Comme il pense que sa condition actuelle est liée à sa chirurgie, il dit : « Tant que ça f'ra pas un an là...j'men r'sens de cette opération-là ». Son médecin, précise-t-il alors, lui aurait dit que l'opération ferait de lui un homme « neuf ». En somme, Rosaire pense qu'il persistera à présenter des problèmes ponctuels et chroniques de santé parce qu'il est devenu une personne âgée. Il affirme que « jeune, j'ai jamais rien eu, jamais, jamais, jamais...j'avais d'l'énergie, ça avait pas d'allure ». Non seulement le vieillissement a bouleversé ses repères identitaires, mais : « le diabète, ça m'a ralenti ». Et il ajoute : « Tu peux d'venir aveugle à faire le diabète ». Ainsi, le vieillissement et le diabète, plutôt que la MCV, le conduisent à reconnaître que sa normalité est différente et que sa condition de malade chronique peut s'aggraver. Le diabète et la vieillesse semblent bouleverser d'une façon permanente son mode de vie.

Il semble donc que pour ce répondant de milieu favorisé, la maladie cardiovasculaire n'est pas perçue comme un événement de rupture identitaire : cette maladie semble avoir été contrée par la chirurgie et par conséquent, les limitations physiques qu'elle lui impose ne dureront pas. Comme lui, certaines personnes de milieux défavorisés pensent que

l'apparition de la maladie cardiovasculaire confirme qu'ils continueront à présenter différents autres problèmes de santé, car elles sont des malades chroniques.

### *Les répondants de milieux défavorisés*

Basil est âgé de 81 ans. Il présente, depuis l'âge de 67 ans, un « cancer de la peau » *non malin* qui semble l'incommoder. Selon lui, « c'est la vieillesse qui a faite ça », « parce que j'ai... j'ai trop travaillé au soleil. » De plus, il souffre « d'angine de poitrine » et de « diabète », depuis l'âge de 71 ans. Pendant cette même période, il a aussi commencé à présenter des douleurs attribuables à « l'arthrite » et selon lui, « ça peut pas guérir », « on meurt avec ça ». Basil pense qu'en étant devenu une personne âgée, il continuera à présenter différents problèmes de santé persistants, comme l'arthrite et le cancer. De plus, il ressentira continuellement différents symptômes. En fait, il pense que « Rendu à mon âge », il n'est « plus capable de rien faire ». En conséquence, « Il faut que je marche pas trop. Faut que je me repose » et « j'ai ben hâte de mourir ». Ainsi, le vieillissement, plutôt que la MCV, semble bouleverser ses repères identitaires et son mode de vie.

Clovis est âgé de 70 ans. Il est atteint d'une MCV depuis l'âge de 41 ans. Sa condition de santé a nécessité qu'il subisse à cet âge, sa première intervention chirurgicale pour des pontages. De plus, avant son départ de l'hôpital, son médecin lui a fortement suggéré de changer d'emploi. Il semble qu'il devait trouver un travail physiquement moins exigeant. Toutefois, Clovis a poursuivi son travail de mécanicien, car « j'ai jamais fait d'autre chose, fait que... après ma convalescence, j'ai r'tourné au garage ». Au cours de la période qui a suivi cet événement, il a continué à présenter des douleurs d'angine et, a dû subir « plusieurs » procédures de revascularisation par dilatation et une deuxième chirurgie à l'âge de 47 ans. Ensuite, à 60 ans, il quitte la mécanique automobile pour travailler dans un « club nautique », ce qu'il perçoit comme la fin d'une étape de sa vie : « C'est d'même que ma vie s'est terminée d'même, de station en station ». Finalement, à 66 ans, il subit une troisième intervention pour des pontages, et « la dernière [chirurgie] là ... la dernière en 93 là, ça été, ça été celle où j'ai lâché d'travailler. » Il entreprend alors des projets de mécanique pour son propre plaisir et les cesse à l'âge de 68 ans, car « j'ai décidé que c'était assez là... Vu mon âge, c'est ça, là j'prends d'l'âge. » « Ah, ça m'intéresse, mais seulement que j'ai pu la capacité ».

Apparemment, Clovis pense qu'en étant âgé de 60 ans, il peut désormais ne plus travailler comme mécanicien et qu'à l'âge de 66 ans, il peut quitter le marché de l'emploi. Il

reconnait ensuite, qu'à l'âge de 68 ans, il n'a plus la capacité d'entreprendre des projets de mécanique. Finalement, au moment de l'entrevue, il précise qu'il s'adonne à des activités de loisir, car « j'ai 70 ans puis j'vis les belles ... les belles années qui me restent tsé ... en faisant autre chose ». Décrivant sa condition actuelle, il affirme : « J'pourrais pas produire comme j'produisais avant 93 », car « là chus rendu à l'étape, faut pas que j'me presse », « chus rendu à l'étape de mettre ça en première vitesse. » En fait : « Si j'avais 50 ans », « j'accepterais pas de rien faire. Faudrait que je j'travaille. » Dans cette optique, bien qu'ayant été atteint sévèrement à un âge moins avancé d'une maladie coronarienne, il dit : « Moi y'avait rien qui m'empêchait, non, non, de faire... j'faisais...j'faisais de tout », car malgré les épisodes de maladie « t'es normal hein ». En relatant ses expériences de maladie, il affirme : « Mais, j'tais pas conscient ». Il semble alors reconnaître qu'il est gravement atteint depuis longtemps d'une maladie coronarienne. En fait, son âge avancé, plutôt que le fait qu'il persiste depuis près de trente ans à présenter des douleurs d'angine, le conduit à percevoir que ses capacités sont réduites : « Avec l'âge, j'accepte ça », car « autrefois, le travail, tu lâchais pas quand tu voulais ». Ainsi, depuis qu'il a atteint l'âge de 60 ans, Clovis perçoit que sa normalité est différente et qu'il doit changer son mode de vie. Il semble alors que ses capacités physiques continueront à régresser parce qu'il vieillit.

Rita est âgée de 73 ans. Elle souffre de diabète depuis plusieurs années et a subi « la greffe de la cornée », environ dix-huit mois avant l'entrevue. Par ailleurs, elle a récemment commencé à présenter « d'angine de poitrine » et, selon elle, « c'est normal parce qu'avec le diabète, ça s'attaque aux reins, au cœur, aux yeux ». En fait, Rita semble reconnaître qu'au moment où elle a commencé à souffrir d'angine, elle était déjà atteinte d'une maladie persistante. Enfin, avec l'apparition de la MCV, Rita perçoit que sa condition de malade est plus sévère. La MCV amplifie sa condition de malade chronique et confirme que son état continuera à s'aggraver.

Ainsi, certaines personnes – de milieux favorisés et défavorisés – ne pensent pas qu'elles sont des malades chroniques surtout parce qu'elles sont atteintes d'une affection cardiaque, mais parce qu'elles sont âgées ou atteintes d'une ou de plusieurs autres problèmes de santé. Malgré la diversité de façons de penser le vécu de la maladie cardiovasculaire que nous venons de voir, nous pouvons dire que les personnes de milieux favorisés et défavorisés rencontrées accomplissent toutes une normalisation d'un état de malade chronique ; celles issues d'un environnement défavorisé tendent davantage, que celles appartenant à un milieu favorisé, à accomplir cette normalisation en référence à la vieillesse.

En somme, l'apparition de la MCV amène la plupart des répondants à déplacer les frontières qui délimitent leur conception du normal et du pathologique, car ils constatent que leur condition de santé est devenue celle d'un malade chronique. Certains autres ne souffrent pas d'une telle condition à l'apparition de la MCV. Pour eux, c'est plutôt la vieillesse ou le diabète qui l'impose. Dans ce dernier cas, les conséquences de la MCV signifient surtout qu'ils sont bien des malades chroniques et que leur condition s'est aggravée.

Autrement dit, la MCV a bouleversé les repères identitaires de la plupart des répondants : la maladie est toujours présente, elle peut donc se manifester encore gravement et modifier d'une façon plus considérable le cours de la vie. Lorsqu'elle s'est manifestée, leur condition était grave : ils ont présenté des épisodes d'élévation de la tension artérielle, souffert de douleurs angineuses sévères, subi un infarctus, un AVC au cervelet ; leur condition cardiaque a nécessité des procédures de revascularisation (par chirurgie ou par dilatation). Les traitements qu'ils ont reçus n'ont pas enrayé définitivement la maladie et elle continue de se manifester. À sa sortie de l'hôpital, dit un répondant, un caillot était toujours présent dans une artère coronarienne. Ils continueront à souffrir d'angine de moindre intensité, de dyspnée à l'effort, de symptômes liés à l'HTA. Leur condition cardiaque s'est aggravée ou peut s'aggraver, car ils prendront éventuellement de la nitroglycérine pour contrer l'angine ou prennent quotidiennement un traitement pharmacologique pour stabiliser la tension artérielle. Depuis ces événements, ils constatent avoir perdu leur force physique ou l'aptitude à marcher normalement. Ils appréhendent les événements stressants. Pour prévenir l'aggravation de leur maladie et agir en fonction de leur nouvelle normalité, ils ont dû renoncer à des rôles sociaux, celui de bénévole ou de travailleur. Plusieurs semblent percevoir leur situation de malade cardiaque chronique comme une perte. Peu ressentent un sentiment de stigmatisation, mais d'autres appréhendent la mort, la paralysie, la perte de la capacité à vivre seul et l'aggravation de leur condition.

Par ailleurs, d'autres se définissent comme des malades chroniques surtout parce qu'ils sont atteints de diabète, doivent adopter un mode de vie de retraité ou celui d'une personne qui a un âge avancé. Leur maladie s'est aggravée, car ils doivent s'injecter depuis quelques temps de l'insuline et pour tous, elle a engendré d'autres problèmes de santé. Certains ont dû subir une greffe de la cornée, mais tous présentent désormais une maladie cardiovasculaire. Leur condition cardiaque inhérente à leur carrière de malade a nécessité des procédures de revascularisation coronarienne et ils souffrent

occasionnellement d'angine. Ces personnes trouvent qu'elles ont moins d'énergie, qu'elles ont perdu la capacité d'entreprendre certaines activités ou tout type d'activité. Ces répondants appréhendent la cécité, l'apparition de symptômes sévères et l'accumulation de divers autres problèmes de santé.

Ainsi, tous les répondants perçoivent que leur normalité n'est plus la même qu'avant et qu'elle est désormais celle d'un malade chronique. Par conséquent, ils seront continuellement des malades et ils doivent faire face à l'incertitude. Ils se sont donc engagés dans une carrière de malade. Au quotidien, leur normalité signifie surtout qu'ils continueront à présenter, soit des symptômes de maladie, des signes cliniques, des limitations physiques ou bien une diminution de leurs capacités. La plupart appréhendent l'aggravation de leur situation et pensent que leur état peut encore s'aggraver non seulement parce qu'ils présentent une MCV ou une autre pathologie chronique, mais aussi parce qu'ils vieillissent.

Jusqu'à présent, nous avons vu que la maladie et le vieillissement bouleversent les repères identitaires des répondants de milieux favorisés et défavorisés. Dans la prochaine section, nous examinerons comment leur normalité de malade chronique bouleverse leur mode de vie. Nous relèverons et discuterons les différents processus sociaux que les répondants enclenchent pour faire face à leur condition de malade chronique.

### 3.2.2 Le travail biographique : le récit des carrières de malade

Nous nous penchons sur le vécu de la maladie de personnes qui ont quitté depuis longtemps le monde de l'emploi : quelques-unes ont cessé de travailler à l'apparition de la MCV et la plupart ont quitté le travail lorsqu'ils ont atteint l'âge de la retraite. Par conséquent, le récit sur l'expérience de la maladie des répondants s'oriente surtout sur leur travail de gestion dans leur univers immédiat – « hors travail » - de leurs problèmes de santé. Nous observons deux types de travail de gestion : un travail systématique de gestion de la maladie chronique et un travail ponctuel. En fait, deux manières différentes de penser et de vivre la maladie se dégagent de nos analyses ; la gestion systématique apporte au malade un plus grand bien-être ; tandis que la gestion ponctuelle permet au malade de faire face à son état chronique, c'est-à-dire ses symptômes et ses limitations physiques.

La typologie que nous présentons s'arrime à deux axes : l'interprétation donnée par les répondants aux sensations corporelles et les stratégies adoptées pour minimiser les contraintes liées à la maladie. Ces dernières regroupent quatre thématiques : les pratiques de santé, les professionnels, le médicament, les thérapies « alternatives » et les produits naturels. Pour toutes les personnes rencontrées, le recours au médicament constitue une règle à suivre, imposée par le médecin. Elles prennent quotidiennement un ou plusieurs (jusqu'à six) médicaments pour contrer entre autres, l'évolution de leur maladie « disease » d'origine cardiovasculaire. De plus, pour soulager leur douleur, leur anxiété ou pour améliorer leur condition, certaines se tournent occasionnellement ou régulièrement, vers d'autres médicaments tels, la nitroglycérine, les analgésiques, les anxiolytiques ou vers d'autres options thérapeutiques, notamment les thérapies « alternatives » et les produits naturels.

Dans le type systématique, les répondants interprètent les sensations corporelles comme étant des symptômes, des malaises liés au vieillissement normal ou à leur nouvelle normalité de malade chronique, et des effets secondaires liés aux médicaments. Par contre, les personnes qui s'engagent dans le type ponctuel de gestion de la maladie décryptent les symptômes de maladie.

Dans une gestion systématique, les professionnels – des sciences de la santé et les thérapeutes de pratiques « alternatives » – observent les critères objectifs de la maladie

« disease », ils se soucient du vécu personnel du malade et la plupart donnent des informations au malade afin qu'il comprenne sa condition, ce qui peut l'inciter à adopter la bonne attitude pour améliorer sa condition. Les croyances des répondants à l'égard des pratiques de santé les motivent à en adopter plusieurs et ces dernières peuvent leur apporter un plus grand bien-être. Pour la plupart, le médicament, le produit naturel et la thérapie « alternative » agissent globalement au niveau d'un corps « malade ». Ils tendent à contrer les symptômes, mais comme ils favorisent l'équilibre corporel, en les prenant le malade peut en tirer un plus grand bien-être.

Pour les répondants qui s'engagent dans une gestion ponctuelle de la maladie, les professionnels se centrent sur la maladie « disease ». La plupart croient peu aux bienfaits que peuvent apporter les pratiques de santé à l'égard de leur condition de malade chronique. Certains pensent que quelques-unes de ces pratiques leur permettent d'éviter de ressentir des symptômes, et qu'en adoptant d'autres, ils augmenteront leurs capacités physiques. Pour la plupart, le médicament agit au niveau d'un organe « malade » et, comme son action est surtout dirigée sur la maladie « disease », il enrayer les symptômes. Le plus souvent, pour ces répondants, les produits naturels ainsi que les pratiques « alternatives » tendent à agir de la même façon symptomatique que le médicament.

### 3.2.2.1 Un travail systématique de gestion de la maladie chronique

Chez les répondants retenus, six sur quinze s'engagent dans une gestion systématique de la maladie : un (sur 6 du même milieu) appartient à un milieu défavorisé et cinq (sur 9 du même environnement) proviennent d'un environnement favorisé. Ces répondants accordent de l'importance à leurs sensations corporelles. Les stratégies adoptées pour minimiser les contraintes liées à la maladie tendent à leur apporter un plus grand bien-être. Il semble que les sensations corporelles qu'ils ressentent ainsi que les stratégies adoptées pour minimiser les contraintes vécues suscitent un questionnement de leur propre attitude face à la maladie.

#### Les sensations corporelles : interprétation, description et attitude

Ces personnes interviewées distinguent généralement les sensations corporelles normales de celles qui seraient attribuables à la maladie ou de celles non appropriées qui seraient liées à la prise de médicaments. Celles qui disent présenter des symptômes évaluent l'importance d'être plus vigilantes face à certains symptômes plus qu'à d'autres. La plupart savent comment se manifestent, entre autres, ceux de l'HTA et de la maladie coronarienne. Le symptôme de la MCV peut survenir sans que des efforts physiques aient été faits. En outre, la plupart énumèrent certains effets secondaires qu'elles ont ressentis en prenant certains médicaments.

Ainsi, Lucienne ressent des douleurs qu'elle associe à une expérience normale liée au vieillissement. À ce propos, elle affirme : « La douleur, c'est... Ça c'est que'que chose à vivre, mais c'est parce que j'ai soixante et seize que j'le vis..., j'le vis facilement. » Pour sa part, Rosaire, comme nous l'avons déjà mentionné, sent qu'il a moins « d'énergie » et qu'il fait ses activités au « ralenti ». Il attribue ses nouvelles sensations corporelles à sa nouvelle normalité de malade chronique et celle-ci est principalement liée au vieillissement et à son diabète.

Marguerite dit qu'elle ressentait divers symptômes lorsqu'elle a présenté des « poussées de pression » ; « je me sentais lourde, dit-elle, et puis je me sentais écrasée, pis j'avais des bouffées de chaleur. » En fait, lorsque sa tension artérielle s'élève, elle « s'en aperçoit », en plus de ressentir différents malaises : « J'ai la figure rouge ». Arthur présente des symptômes d'asthme moins sévères qu'auparavant, car il agit rapidement

dès la moindre manifestation, ce qui l'empêche d'évoluer vers la « crise ». Il explique que « des crises j'en fais moins qu'avant. Parce que je sais quoi faire. Les pompes [broncho-dilatateur] m'aident ». Il dit en outre souffrir d'angine lorsqu'il ressent du stress. Il précise qu'au cours de la période qui a précédé l'entrevue, l'angine irradiait « au bras [...], le bras gauche » et « jusqu'à [la] mâchoire. » Enfin, Marion explique que les « subocclusions intestinales » se manifestent chaque fois qu'elle ressent du stress. Elle éprouve alors « des douleurs épouvantables comme si l'intestin se tordait. »

Arthur et Lucienne énumèrent aussi les comportements adoptés lorsqu'ils présentent une douleur angineuse : ils cessent leurs activités et prennent un vasodilatateur coronarien, ce qui permet de la contrer avant qu'elle ne progresse. Ces personnes ajoutent aussi qu'advenant le cas où l'angine ou les symptômes associés à l'HTA persisteraient, elles doivent se rendre à l'hôpital.

Lucienne raconte qu'en prenant une nouvelle médication, elle a constaté qu'« elle m'va pas cette pilule-là. Je me sens mal, puis j'suis pas capable dire quoi ». En effet, elle explique ensuite que « j'avais un, un médicament, mais c'était celui qu'y fallait pas donner heu, quand on a le, le diabète là, l'hypoglycémie. C'est assez compliqué, là ça là. » Quant à Marguerite, elle raconte qu'à un moment où son médecin tentait de contrôler son HTA avec divers médicaments, elle détectait « des effets secondaires de ... de chaque médicament qu'y me donnait. » Les diverses sensations qu'elle ressentait à ce moment, l'inquiétaient : « Je me sentais comme dans le néant. Je me sentais partir. » « Ah...le .... le cœur me manquait. C'était des effets secondaires des médicaments. » « Je me disais : 'Ah, la mosusse de pilule que je prends encore, pis je vas être mal'. » Quant à Blanche, elle raconte qu'à un moment où elle prenait un médicament pour son HTA, elle éprouvait diverses sensations : « J'avais mal au cœur, c'était impossible pour moi de manger he, aussitôt que je m'alimentais, j'avais mal au cœur, j'avais des étourdissements, j'avais des effets secondaires inacceptables. »

Enfin, selon l'interprétation qu'elles font de leurs sensations corporelles, la plupart de ces personnes décodent des douleurs liées à un vieillissement normal ou des malaises associés à leur nouvelle normalité, des symptômes et des effets secondaires des médicaments. Les sensations corporelles liées à la normalité du malade chronique et au vieillissement sont perçues comme normales et ne suscitent pas d'inquiétudes. Par conséquent, les répondants ne pensent pas qu'ils doivent agir afin de les enrayer. Par contre, tout comme les effets secondaires, les symptômes tendent à susciter une

inquiétude pour la personne de milieu défavorisé et celles de milieux favorisés, et ce, même s'ils ne se manifestent pas sévèrement et qu'ils n'empêchent pas les personnes de faire leurs activités. En fait, plutôt que de survenir à l'effort, le symptôme se manifeste le plus souvent, lorsqu'elles ressentent du stress. Ces personnes décodent des sensations corporelles de différentes natures, ce qui semble particulariser leur maladie « illness ».

#### 3.2.2.1.1 Les stratégies pour minimiser les contraintes liées à la situation du malade chronique

En examinant l'orientation des démarches entreprises, nous remarquons que ces personnes visent à comprendre leur maladie « disease ». En comprenant davantage ce qui leur arrive, elles peuvent non seulement adopter une attitude face à leur état chronique – leurs symptômes et leurs limitations physiques –, mais aussi face à la maladie chronique, notamment la MCV. Ces personnes accordent de l'importance aux pratiques de santé. De plus, elles entreprennent des démarches auprès des professionnels de formation scientifique et des thérapeutes de pratiques « alternatives » qui œuvrent à l'intérieur ou à l'extérieur de leur réseau de référence. Par ailleurs, le médicament ainsi que les pratiques « alternatives » et les produits naturels maintiennent l'équilibre corporel d'une personne qui présente un état de malade chronique.

##### ▸ Les pratiques de santé

Parmi les moyens que ces personnes utilisent pour améliorer leur condition, les habitudes de vie occupent une place primordiale. Elles croient fermement aux bénéfices des pratiques de santé et disent les respecter. Dans cette optique, leurs comportements de promotion de la santé sont nombreux et variés.

Marguerite reconnaît que son attitude face au stress nuit probablement à son cœur, elle tend alors à trouver des moyens pour diminuer sa réaction lorsqu'elle l'éprouve. Dans un contexte où elle ressent du stress, Marguerite évite désormais de se « monter un bateau » ou elle essaie de se « changer les idées ».

Blanche croit davantage aux bénéfices d'une diète appropriée qu'aux hypocholestérolémiants pour contrôler son problème de dyslipidémie. Elle explique que

« le docteur y dit, ça serait mieux qui [son taux de cholestérolémie] descendrait un peu [...] [par conséquent,] [...], j'me préoccupe [...] beaucoup plus de mon alimentation. Pour éviter de prendre les médicaments ». Quant à Marguerite, la diète qu'elle s'impose lui permet d'éviter d'avoir un problème d'hypercholestérolémie. Lucienne dit : « Bien balancer » son alimentation, ce qui signifie qu'elle est rigoureuse face à la quantité et à la qualité des aliments qu'elle consomme. Elle pense que son attitude peut réduire la progression de sa maladie, ce qui empêchera la récurrence d'angine qui se manifeste lorsqu'elle souffre d'hypoglycémie. Arthur va « chercher » son « énergie là-dedans » (dans son alimentation). Il ressent donc un plus grand bien-être lorsqu'il consomme des aliments qu'il a choisis soigneusement.

La plupart des personnes disent pratiquer au moins une activité physique. Elles s'adonnent régulièrement à la marche, à la pétanque et au golf. Blanche et Rosaire soulignent l'importance des activités sportives et disent s'y adonner compte tenu de leur condition cardiaque. Selon Blanche, ses activités sportives permettent non seulement de diminuer son stress qui nuit à sa tension artérielle, mais aussi son processus de vieillissement et l'évolution de son blocage carotidien. Elle précise qu'en faisant des activités sportives « j pense que ça peut m'apporter ». Rosaire pense plutôt que la marche qu'il fait, le plus souvent en jouant au golf, lui permettra de retrouver sa capacité à vivre qu'il avait avant sa chirurgie. Lucienne raconte qu'elle et son mari « on arrête pas là », « on joue à la pétanque, on joue aux quilles heu heu... On prend des marches. » Selon Arthur, « c'est fameux [la] ... culture physique » ; en plus, pour améliorer et préserver sa santé, il pratique chaque matin avec son épouse, depuis « plus qu'une dizaine d'années », « la méthode Nadeau », et tous deux se font mutuellement des massages. En rapportant ses comportements face à sa santé et à sa maladie, Lucienne affirme : « Y m'semble que j'suis saine par moi-même ».

Ainsi, pour la plupart de ces personnes qu'elles soient d'un milieu favorisé ou défavorisé, les pratiques de promotion de la santé préviennent non seulement la diminution de leurs limitations physiques ou la récurrence de symptômes, mais elles semblent aussi favoriser leur bien-être à long terme. Les pratiques de santé apparaissent comme des moyens pouvant apporter des bénéfices pour la maladie « illness ».

### ▸ Les professionnels

Ces personnes consultent divers acteurs du champ de la maladie. Il s'agit notamment des infirmières, des pharmaciens et des médecins. Deux répondants recourent aussi aux thérapeutes de pratiques « alternatives ». Arthur consulte les thérapeutes suivants : phytothérapeute, acupuncteur, guérisseur, chiropraticien et massothérapeute. Quant à Rosaire, il consulte un massothérapeute. Selon leurs récits, il semble que les professionnels de la santé et les thérapeutes de pratiques « alternatives » ne partagent pas la même conception de la maladie, mais tout en agissant différemment sur la maladie, ils adopteraient la même attitude face au malade.

Selon les témoignages de la plupart des répondants, le médecin ne s'intéresse pas uniquement aux signes et aux symptômes de la maladie « disease », il pose des questions afin de connaître la façon dont elle est vécue. De plus, le médecin leur donnerait des informations afin qu'ils connaissent et comprennent leur condition de santé. Il aborderait aussi différents sujets relatifs à la santé et à la maladie. De même, il se préoccuperait des inquiétudes d'un répondant qui ont pu entraîner des problèmes d'HTA. Il semble alors que le médecin tend à agir de manière à ce que ces répondants ressentent un plus grand bien-être à long terme.

Marguerite qualifie son médecin de « médecin de famille, comme ... comme on en avait d'autrefois », « y est très très bon. » Elle explique que selon les questions qu'elle lui pose, il se rend compte qu'elle est « tendue ». Après avoir détecté le problème d'hypoglycémie de Lucienne, son médecin « y m'a expliqué toutes ces choses là », c'est-à-dire sa maladie « disease » et l'attitude qu'elle doit adopter face à sa diète afin de contrôler l'évolution de son problème de santé. De plus, il lui a prêté plusieurs livres destinés aux personnes diabétiques. Rosaire raconte que lorsque ses résultats d'analyse n'indiquent pas une évolution favorable de son diabète, il se fait « chicaner » par son médecin. Il préfère que son médecin adopte cette attitude envers lui. Dans ces circonstances, il se dit : « Y travaille pour moi lui là ». Il pense que de cette façon, son médecin montre qu'il a cœur l'amélioration de sa condition : il semble que « si y [le médecin] disait rien... », Rosaire percevrait le contraire. Quant à Blanche, elle explique que la plupart des professionnels sont envers elle « gentilles » et « compétents ». Marion explique que son « médecin, [...] est très bon, y sait que... j'me plains pas là, quand j'ai rien, j'ai rien, pis quand j'ai quelque chose, ben là je descends [au bureau du médecin]. »

Ces personnes semblent consulter régulièrement leur médecin et elles n'hésitent pas à le revoir lorsqu'elles le jugent nécessaire. Selon les entretiens, le plus souvent, elles reviennent voir leur médecin lorsqu'elles détectent des effets secondaires des médicaments. De plus, plusieurs parmi celles-ci semblent avoir un réseau pour les conseiller et les encadrer dans leurs démarches de recherche d'aide. À un moment où Rosaire présentait de la dyspnée, il s'est adressé à son fils directeur d'un hôpital pour passer un électrocardiogramme. Suite au rapport, des démarches ont pu être rapidement entreprises pour qu'il subisse une chirurgie pour des pontages : aucune MCV n'avait été jusqu'alors diagnostiquée.

Ces personnes perçoivent qu'elles doivent aviser leur médecin lorsqu'elles pensent présenter des effets secondaires en prenant un médicament. Selon Marguerite, « Il faut pas laisser nos médicaments de nous-mêmes. Faut aller voir le médecin. Alors, j'allais le voir ». Elle semble dire qu'elle doit être vigilante face au médicament. Elle se croit responsable d'évaluer si ses médicaments favorisent son bien-être. Dans le cas contraire, elle doit alors le mentionner à son médecin. En effet, à un moment où Marguerite prenait un nouveau médicament, elle ressentait des malaises importants. Elle a donc revu son médecin pour lui signaler ses symptômes. Sa médication a alors été remplacée par une autre avec laquelle elle ne ressentait plus de malaise. Plus tard, en dépit du fait qu'elle se disait bien avec son nouveau médicament, son médecin voulait lui en prescrire un de plus. Marguerite lui a alors répondu : « Ben j'y ai dit : 'Eh, là, là, je prends ceux-là, pis je prends pas d'autre chose. » Il semble alors qu'elle devait préciser au médecin son désaccord face à la prise d'un médicament supplémentaire. Blanche a aussi revu son médecin pour les mêmes motifs : « J'dis ça au médecin : 'faudrais que vous fassiez ... un p'tit effort pour changer mon médicament' ».

Blanche raconte qu'à un moment où elle s'inquiétait de son état de santé « j'ai rencontré l'infirmière [...] elle m'a donné confiance pis un autre [...] j'ai été bien accueillie, [...] y ont été véritablement quelqu'un de bien... y m'ont apporté des ressources, c'est rien que ça que j'avais besoin. » Marguerite dit : « On a un pharmacien en or. [...] y est gentil [...] il est très bon » Quant à Arthur, il semble avoir un meilleur soutien de la part de différents thérapeutes qu'il consulte notamment, son phytothérapeute, car il explique que ce dernier lui aurait confié que « son plaisir c'est de soigner le monde ».

Enfin, à l'exception d'Arthur qui provient d'un environnement défavorisé, pour ces répondants, le médecin s'attarde à la maladie « disease » et s'intéresse au vécu du malade chronique. Il tend à leur fournir des informations pour qu'ils comprennent leur

maladie et qu'ils adoptent l'attitude qui favorisera, à long terme, leur évolution de malade. La plupart posent des questions à leur médecin, lui fournissent des informations sur leur vécu de la maladie et donnent leur opinion à l'égard de la thérapie pharmacologique. De plus, elles n'hésitent pas à le consulter en dehors des visites planifiées. La plupart semblent satisfaits du suivi médical. Certes, l'attitude des professionnels de la santé et des thérapeutes montre une ouverture sur la maladie « disease » et « illness » du patient. Dans cette interaction, nous observons aussi une ouverture à l'égard de la participation du patient, car celui-ci est dépeint comme étant actif. Le patient donne son opinion et informe les professionnels de sa maladie « illness » et « disease ».

#### ▸ Le médicament

À l'égard des médicaments, en plus d'en repérer les effets secondaires et d'en informer le médecin, ces répondants décrivent l'effet recherché de la médication sur leur condition de malade plutôt que sur la maladie « disease ». Nous ne savons pas s'ils respectent leurs prescriptions médicales. Toutefois, nous remarquons qu'ils expriment d'une façon explicite l'obligation de prendre quotidiennement leurs médicaments.

Ces répondants se disent obligés d'avoir continuellement recours au médicament. Rosaire dit : « J't'obligé d'en prendre », notamment l'insuline qui « remplace le pancréas qui fonctionne... qui est supposé de fournir l'insuline... qui en fournit pu ». De plus, il mentionne prendre d'autres médicaments pour sa maladie coronarienne et pour empêcher la manifestation de signes cliniques d'HTA. Quant à Marion, elle confie : « J'pas une fille à médic[ament]... sauf que pour la pression, y faut bien que j'en prenne ». En effet, la plupart des répondants de ce groupe ne semblent pas apprécier être confrontés aux prescriptions médicales. Toutefois, ils reconnaissent que, compte tenu de leur condition de malade, le médicament est une obligation et que la posologie prescrite doit être respectée. Selon Marguerite, « les médicaments autant que possible, non », « si il faut, OK. Y en a assez quand il faut. » Pour ne pas oublier de les prendre, elle confie : « Je les [ses médicaments] ai à la vue fait que je les oublie pas. » Quant à Arthur, il affirme que les médicaments « pour le cœur », « ça, ça, c'est sacré ça », « ça...ça empêche de faire des ...des angines. » Tout comme Rosaire, il se dit très incommodé par l'impuissance sexuelle qu'engendrent les médicaments. Malgré tout, « je suis pas pour aller voir le docteur pis dire : 'enlève-moi ça' pis tomber malade du cœur, j'aime autant. » Bien qu'il soit très contrarié de cet effet indésirable des médicaments, il semble dire que seul le médecin

pourrait l'autoriser à ne pas prendre les médicaments pour sa maladie coronarienne. Malgré son inquiétude et l'inconfort qu'elle ressentait en prenant un médicament, Marguerite continuait à le prendre tel que le médecin lui avait recommandé.

Selon Lucienne, « l'aspirine » qui lui est prescrite et qu'elle prend quotidiennement « empêche » la manifestation de certaines maladies liées au vieillissement. Elle semble alors reconnaître qu'en vieillissant, elle est plus susceptible de développer certaines autres maladies. Bien que Marion dise qu'elle prend des tylenols lorsqu'elle présente des « subocclusions intestinales », plutôt que de mentionner que ce médicament la soulage de ses douleurs, elle précise que « ça détend l'organisme ». Selon Blanche, ses médicaments permettent « d'équilibrer » son problème d'HTA.

Finalement, en parlant de leurs médicaments, ces répondants, qu'ils appartiennent à un milieu favorisé ou défavorisé, se soucient peu des symptômes et de l'origine de la maladie. Dans cette optique, le plus souvent, le médicament n'agit pas à un endroit isolé et circonscrit dans l'organisme. Il n'empêche pas uniquement la manifestation de symptômes. La prise quotidienne de médicaments est une obligation, car les médicaments maintiennent l'équilibre corporel d'une personne atteinte d'une maladie « disease » et « illness » qui persiste ; les médicaments préviennent les épisodes de maladie et les répondants peuvent ressentir certains effets bénéfiques et secondaires en les prenant.

#### ▸ Les pratiques « alternatives » et les produits naturels

La plupart de ces répondants ont recours aux produits naturels et deux consultent des thérapeutes de pratiques « alternatives ».

Marguerite prend des « pilules d'ail » parce que « ça aide à baisser la pression » et « c'est bon pour le cœur aussi ». Elle explique également que « le supplément de vitamines et [de] minéraux » qui contient du « calcium, [du] magnésium [et de la] vitamine D » « [est] bon pour le système ». Le produit à base « d'herbes » qu'elle prend, et qui contient « du prêle, du gingembre, du fenouil, de la luzerne, [à la] saveur de menthe naturelle » permet de « renforcer le système [...] pour qu'on ait du calcium dans ... dans les os ». « Les ampoules là... Lounergon », « ça, c'est comme un tonique » « pour se remonter. Tsé, au printemps tout le monde est affaissé, on est fatigué de l'hiver. On dirait que ça nous remonte ». Aussi, lorsque vient le « temps de la grippe, je vas prendre une série

d'ampoules naturelles [et] on est correct avec ça ». En prenant ce produit, elle et son mari ne souffrent donc pas de la grippe. Mieux encore : « On sent que ça nous donne de l'énergie », « ça nous revitalise, comme on dit ».

Après avoir subi sa chirurgie, Rosaire raconte : « J'avais pu de force dans mes bras ». Il a alors consulté un massothérapeute : « y passe les mains sur toi là, tu sens une grosse chaleur ... tsé là », ce qui « a réglé ça [le manque de force au bras] d'une shot ». Il prend aussi « Total », un supplément vitaminique « pour renforcer, là tsé quand ... un moment donné, tu te sens fatigué, tu prends ça ». Il dit prendre aussi un produit naturel qui « active la circulation du sang », ce qui pourrait régler son problème d'impuissance sexuelle. De plus, il semble ressentir un plus grand bien-être en prenant un supplément de vitamines.

Arthur explique qu'après avoir connu les pratiques « alternatives » et les produits naturels en écoutant les émissions télévisées, « je me suis mis à dire : 'j'ai tout à gagner rien à perdre' ». Il a alors décidé de recourir à ces formes d'aide pour diminuer le nombre de comprimés (vingt-six) qu'il prenait quotidiennement au début de sa maladie : « J'ai dit : 'je vais les éliminer' », mais « je parle pas là des ... des choses [médicaments] de cœur là ». Il voulait cesser de prendre les médicaments qu'il prenait entre autres, « pour dormir » et pour « digérer », car selon lui, « ça, du chimique ... sur le système c'est pas trop bon ». Or, à partir du moment où il a diminué le nombre de ses médicaments, « ma santé, je la trouvais meilleure. J'étais mieux ». En outre, il consulte son acupunctrice, deux ou trois fois par année : « On [lui et son épouse] va chercher nos énergies de chaque saison ».

En somme, le plus souvent, aucune sensation corporelle ou symptôme spécifique ne motive le recours aux pratiques « alternatives » et aux produits naturels, quel que soit le milieu des patients. Dans cette perspective, tout comme le médicament, les thérapies « alternatives » et la plupart des produits naturels ne tendent pas à agir à un endroit isolé et circonscrit de l'organisme. Ils maintiennent l'équilibre corporel du malade chronique et permettent à ce dernier de conserver ou de retrouver, dans une perspective temporelle longue, un état de bien-être. Ces alternatives thérapeutiques agissent surtout sur la maladie « illness » en apportant des effets bénéfiques supplémentaires et complémentaires à ceux qui viennent du médicament.

En définitive, dans une perspective biographique, nous avons saisi la dynamique, l'ouverture, mais aussi le rapport au temps qui ressortent du travail de gestion systématique de la maladie chronique pour une personne de milieu défavorisé et cinq

appartenant à un milieu favorisé.

Pour ces personnes, la gestion de la maladie chronique s'inscrit dans une perspective dynamique large : le travail de gestion de la maladie s'élabore à partir de la maladie « illness » et de la maladie « disease ». Ce travail de gestion se fonde sur le décodage des sensations corporelles de différentes natures, de l'état de malade chronique – symptômes et limitations physiques - et des maladies que les personnes présentent, notamment d'origine cardiovasculaire. Pour faire face alors à leur maladie « disease » et « illness », ces personnes s'engagent dans un travail de gestion dans une perspective temporelle large : elles recherchent des bénéfices à long terme pour leur état de santé. Elles peuvent alors ressentir un plus grand bien-être si seulement elles questionnent et modifient leur propre attitude face à la santé et à la maladie. Par conséquent, elles tendent à percevoir que différents moyens peuvent permettre leur bien-être à long terme.

Les pratiques de santé, le suivi des professionnels, le médicament, les produits naturels et les thérapies « alternatives » permettent non seulement de retrouver à court terme ses capacités physiques, mais encore ils préviennent l'aggravation de l'état chronique, l'évolution de la maladie « disease », et favorisent un plus grand bien-être à long terme du malade chronique dans sa maladie « illness ». Face à l'évolution incertaine de leur condition de malade chronique, ces personnes se perçoivent comme ayant la responsabilité d'entreprendre un travail de gestion de la maladie qui favorisera leur bien-être dans une perspective temporelle longue. Ces personnes se considèrent acteurs non seulement face à leur état chronique, mais aussi face à la maladie « disease » et « illness ».

### 3.2.2.2 Un travail ponctuel de gestion de la maladie chronique

Parmi les personnes rencontrées, neuf répondants sur quinze présentent une gestion ponctuelle de la maladie : cinq (sur 6 du même milieu) proviennent d'un milieu défavorisé et quatre (sur 9 du même milieu) sont issus d'un milieu favorisé. Pour les personnes du groupe précédent, nous avons remarqué que l'attention au corps est aiguisée et que les stratégies adoptées pour minimiser les contraintes liées à la maladie permettent de développer un plus grand bien-être. Ici, nous verrons que les répondants parlent principalement des symptômes de maladie. De plus, nous constaterons que les stratégies pour minimiser les contraintes liées à la maladie permettent de faire face à l'état chronique - symptômes, limitations physiques -. Certes, il semble que les sensations corporelles et les stratégies du malade suscitent un questionnement à l'égard de sa capacité à faire ses activités quotidiennes.

#### Les sensations corporelles : interprétation, description et attitude

Par l'attention qu'elles prêtent à leur corps, ces personnes tendent à déchiffrer principalement les symptômes. Certaines identifient l'origine de leurs symptômes et d'autres sont incapables de la préciser. Pour certaines les symptômes varient en intensité, tandis que pour d'autres, ils se manifestent le plus souvent sévèrement. Plus précisément, les symptômes de moindre intensité ne suscitent pas chez certaines une inquiétude, au sens où ils signifieraient une manifestation grave de la maladie. Par conséquent, certaines tendent à agir face aux symptômes de moindre intensité et d'autres le font lorsqu'elles sont devenues incapables de faire leurs activités. Quelques-unes décrivent les caractéristiques d'une douleur et d'autres la rapportent d'une façon imprécise. Enfin, pour celles qui rapportent des effets secondaires liés aux médicaments, elles en parlent en termes de symptômes ou de maladie « disease ».

Roméo et Hyppolite ont eu de la facilité à reconnaître qu'ils souffraient sévèrement d'une maladie coronarienne lorsque les premiers symptômes ont apparus. Roméo affirme : « Je l'savais, [...], pis on le sait en maudit que c'est pas normal ... .. ça fait trop mal pis c'est ... ça se peut pas que ça soit autre chose ». La douleur qu'il ressentait se situait « au centre, [et se manifestait] comme si on me plantait une épée ... entre le centre avant puis ... dans le dos en arrière ». Il ressent toujours des douleurs reliées à sa maladie coronarienne. Comme ces symptômes sont moins sévères, il lui a cependant fallu du temps pour les

déchiffrer. Toutefois, il dit que « maintenant je peux diagnostiquer que c'est ... c'est pas cardiaque, c'est vraiment ... une indigestion. Mais ça prend du temps ». Actuellement, lorsqu'il présente de l'angine, elle se manifeste lorsqu'il fait un effort et « c'est comme si [il] on suffoquait, si ... on a un brûlement ... au niveau de l'estomac, le moins qu'on fait un travail ». Comme il identifie le symptôme de moindre intensité et que celui-ci semble signifier une manifestation grave de la maladie, il agit rapidement afin de le contrer : « L'angine. [...] ça brûle. Là, j'ai pris un coup de pompe [de nitroglycérine]. J'tais assis dans l'auto pis au bout d'une minute et demie, c'était fini. » Quant à Hyppolite, il a ressenti une douleur très importante « assis sur le balcon après mon déjeuner [et à] un moment, je transpirais .. c'était pas possible...et j'avais toujours ce malaise dans les bras ».

Par ailleurs, avant d'être hospitalisé pour son premier infarctus, Clovis s'est *aperçu* qu'il présentait un problème de santé, car « j'tais pu capable de rien faire, j'tais pu capable monter les... », « chaque marche que je montais », « j'avais d'la misère à souffler, des douleurs à poitrine ». Clovis interprète une sensation corporelle comme étant un symptôme, lorsqu'elle l'empêche de faire ses activités. Lorsqu'une douleur angineuse ne modifie pas le cours de ses activités, il se dit « j'ai mal, mais j'me dis...c'est, c'est rien là ». Il a été alors surpris de ressentir une douleur très sévère à un moment où il n'effectuait pas un effort important. Commentant cette expérience, il affirme : « La journée ça m'a pris, j'travailais au garage et puis là... j'travailais pas fort, on faisait l'inventaire. » Pour lui, être à l'écoute des sensations du corps ne semble pas une règle qui doit être suivie par tout le monde. En fait, il confie : « J'ai jamais été une .. personne pour m'a ... m'attendrir sur mes... mes... mon physique tout ça », « chus dur avec mon corps. » En effet, le symptôme doit se manifester sévèrement pour que Clovis cherche de l'aide. En relatant les propos qu'il a tenus lors d'une consultation, il est très éloquent à ce sujet : « Ben j'ai dit, si t'avais passé jusqu'à j'ai passé, ben tu poserais pas d'question. Moi je .. j'va te l'dire réellement pourquoi j'viens ici. Moi j'viens ici avant que .. qu'on m'ramasse s'a rue, qu'on m'mette dans l'ambulance, pis qu'on me donne des chocs électriques pour me ranimer, ben j'viens avant de ... avant que je meure tsé. »

Pour Rita, l'angine s'est manifestée de la façon suivante : « Ça serrait ... » « dans la poitrine là. » « Faillait que j'y aille ... tranquillement, comme ... à pas de tortue. » Quant à Léopold, il reconnaît qu'une douleur d'angine, « ça fait mal à la même place que l'estomac. » Il ne peut donc pas distinguer l'angine d'un malaise gastrique. En fait, Léopold décrit de façon imprécise les symptômes qu'il présente et, comme pour la plupart des autres répondants, ces symptômes se manifestent surtout à l'effort. Avant sa dernière

hospitalisation « j'me sentais pas bien », « j'messoufflais. Fallait qu'j'arrête et ... m'assoie puis... reprenne mon souffle ». Depuis qu'il est de retour à la maison, il constate que « le moins j'fais quelque chose, j'viens essoufflé ». Quant à Basil, il ne pense pas que la fatigue à l'effort qu'il ressent et les « picotements » aux mains et aux bras sont des sensations attribuables à une de ses pathologies, notamment la MCV. Selon lui, elles sont imputables au fait que ses « nerfs sont à terre ». En fait, lorsque Basil associe ses douleurs à une maladie, il les attribue à l'arthrite, car selon lui, celle-ci ne peut pas se guérir : « [les médecins ne] peuvent pas rien faire pour [cette maladie]. On ... on meurt avec ça ». En fait, il pense qu'aucun traitement médical ne peut contrer les symptômes liés à l'arthrite.

Constance admet ressentir divers symptômes lorsqu'elle présente un épisode d'HTA ou d'angine. En fait, lorsque sa tension artérielle s'élève, elle se sent « oppressée », son « souffle [est] un p'tit peu plus court ». Toutefois, selon elle, l'angine et les autres malaises qu'elle ressent, surtout lorsqu'elle croit présenter de l'HTA, sont des « p'tits symptômes de même », « c'est pas du mal ». Il semble que pour qu'une sensation corporelle soit appréhendée comme « du mal » ou plus précisément, comme suscitant une inquiétude, elle doit se présenter avec une intensité plus importante, et ce, même si le symptôme est attribuable à la MCV. Constance décrit l'angine d'une façon imprécise ; elle survient, comme pour la plupart des répondants, lors d'une activité : « Juste le fait de lever ma chaudière, ça'm pognait... ».

Amédée affirme : « J'ai pas de problème avec les médicaments que j'ai [mais,] à la longue on peut venir en avoir », notamment « aux reins. » Toutefois, « je fais des ulcères aussi. C'est peut-être dû aux médicaments, ça. » De plus, il explique que pendant environ « dix ans », il « étouffait » la nuit et souffrait d'insomnie. Selon lui, ce problème a évolué : il a développé de « l'eau sur le poumon » et a dû être hospitalisé. Lors de son hospitalisation, un de ses médicaments a été supprimé et à partir de ce moment, il a arrêté de souffrir d'insomnie et de difficulté respiratoire la nuit. En relatant cette expérience, il explique : « J'ai été dix ans sans presque dormir ». « Je dormais, mais je me réveillais souvent. J'étouffais. C'est dû parce ... c'est ces médicaments-là le... le [...] là qui me faisait ça. » « La minute que ... y [les médecins] ont tout changé ça là je me couche pis je dors, oh... comme un pape (rires). » Toutefois, avant d'arrêter de prendre ce médicament, « j'avais jamais pensé que ça pouvait être ça » qui engendrait ses problèmes d'insomnie et de dyspnée. Il affirme que « j'en ai fait cinq fois de... des oedèmes pulmonaires » avant que les médecins cessent ce médicament. De même, il explique qu'il a souffert

d'étourdissements pendant une certaine période. Parce qu'un rendez-vous était déjà pris, il s'est rendu chez son médecin et, comme ses étourdissements étaient sévères, « je suis arrivé [...] pis je suis tombé. » En fait, c'est seulement après qu'il ait été question de changer sa médication qu'Amédée est persuadé d'avoir éprouvé certains effets secondaires de celle-ci.

Lorsque Constance est amenée à parler des effets secondaires de ses médicaments, elle ne semble pas convaincue d'en éprouver. Toutefois, elle dit souffrir d'un « ulcère d'estomac » et se demande si ce problème de santé est engendré par les médicaments. En fait, elle reconnaît qu'en prenant ses médicaments « l'estomac me brûle, c't'effrayant. » « Fait qu'y a ça. Ça [comme effet secondaire], c'est l'ulcère d'estomac. » Henri a remarqué qu'il a des « poches en dessous les yeux » et selon lui, « c'est peut-être des effets secondaires ». Quant à Basil, il est très incommodé par l'impuissance sexuelle. Il pense que son problème s'est développé à mesure qu'il prenait ses médicaments. Cependant, il n'en est pas persuadé, car il ajoute que « peut-être [...] mon âge aussi » expliquerait son impuissance sexuelle. Quant à Clovis, il prend ou omet de prendre un de ses médicaments selon qu'il détecte ou non du sang dans ses selles. Or, lorsqu'il en trouve, « j'me dis wooh, mon sang est assez clair » et explique que « c'est des polypes qui crèvent. »

À l'exception de Roméo et d'Hyppolite qui appartiennent à un milieu favorisé, la plupart des autres répondants, qu'ils soient de milieux favorisés ou défavorisés, tendent à décrire les symptômes d'une façon imprécise ; les symptômes les empêchent de faire leurs activités et les répondants sont incapables d'identifier leur origine. Par ailleurs, la plupart des répondants qui se plaignent des effets secondaires, appartiennent à un milieu défavorisé. Ils en parlent en termes de symptômes ou de maladie « disease » ou ne sont pas persuadés d'en présenter. Face aux messages corporels, ces personnes montrent donc une ouverture spécifiquement face aux symptômes d'une maladie « disease ».

#### 3.2.2.2.1 Les stratégies pour minimiser les contraintes liées à la situation du malade chronique

En relevant et en analysant les différentes démarches entreprises en raison de leur maladie, nous constatons que ces personnes tendent à reconnaître leur maladie « disease ». En sachant où se situe la maladie et comment elle se particularise, elles

peuvent alors faire face à leur état de malade chronique. Tout comme les répondants du groupe précédent, ceux-ci consultent des professionnels de formation scientifique et des thérapeutes de pratiques « alternatives » qui œuvrent à l'intérieur ou à l'extérieur de leur réseau de référence. Toutefois, le rôle des professionnels, de formation scientifique ou non, est dépeint par eux comme un rôle technique. Enfin, d'après leurs discours, il semble que le médicament agit au niveau d'un organe « malade » et combat le symptôme ou en empêche la manifestation.

#### ▸ Les pratiques de santé

Parmi les répondants de ce groupe, certains ne sont pas convaincus que les pratiques de santé peuvent avoir des effets bénéfiques sur leur condition de malade. D'autres se disent incapables de modifier leur propre attitude face aux pratiques de santé. Enfin, les pratiques de santé sont, pour d'autres, des moyens qui leur permettraient à court terme, de faire face à leur état chronique.

Selon Clovis, « ça change quoi » la cessation du tabagisme, « moi j'fume pis chus rendu à proche 70 ans pis... ». Il précise aussi qu'aucun professionnel ne lui a suggéré de suivre une diète ou un programme d'exercice compte tenu de sa MCV. Quant à Basil, il choisit ses aliments pour se faire « plaisir ».

Roméo est « un type qui est très tendu. [Toutefois,] je le suis moins, j'ai l'impression que ça a changé depuis l'infarctus, ça a changé, j'prends les choses un peu plus calmement, j'm'excite moins, je faisais toute, trop vite... ». Il semble alors que depuis son infarctus, Roméo réagit « plus calmement » face au stress et il fait ses activités moins rapidement. Toutefois, à un autre moment il affirme : « J'vais toujours très vite ... pis c'est dans mon tempérament, pis y faudrait que j'prenne ça tranquillement, tranquillement, bon ... pas capable, absolument pas capable. » Amédée reconnaît ne pas avoir de volonté pour suivre la diète sans sucre ni sel qui lui est recommandée. En fait, il choisit ses aliments pour éviter d'avoir des brûlures gastriques.

Bien que Léopold croie aux bénéfices pour la santé de certaines pratiques, il affirme : « Moi, j'ai toujours dit, j'aime autant vivre un an d'moins, puis faire qu'est-ce que j'veux, pas m'priver ». Il préfère donc profiter de chaque moment plutôt que d'agir en fonction de sa longévité. Plusieurs expriment cela de façon implicite.

Parmi ces répondants, certains semblent croire que l'activité physique est à préconiser face à la MCV. Contrairement aux autres, Henri questionne son attitude face à l'activité physique. Il dit qu'en arrêtant de travailler, environ dix ans avant l'entrevue, il s'est mis à faire de l'obésité. Pour perdre du poids, il dit devoir faire de la marche. En fait, depuis quatre ou cinq ans, soit depuis qu'il présente une « fissure au cœur », Henri pense que son poids nuit probablement à son cœur, ce qui semble accentuer sa crainte de devoir faire face à des symptômes d'angine. Toutefois, il n'a pas encore commencé à faire des activités sportives et explique qu'actuellement, comme il souffre d'une blessure au petit orteil, il ne peut pas en entreprendre. Quant à Léopold, il s'est acheté une machine à électrodes pour « stimuler les muscles sans faire d'exercice là ». Tout en reconnaissant par cette démarche l'importance d'avoir des muscles plus forts, il ne remet pas en question sa propre attitude face à l'activité physique. Hyppolite espère qu'en pratiquant certaines exercices physiques pour les jambes, il retrouvera une meilleure aptitude à marcher. Comme il en est peu convaincu, il se dit que « ça va peut-être m'aider. » Quant à Basil, les massages qu'il reçoit à chaque mois lui enlèvent pendant une courte période « [le] mal dans les os [qu'il ressent] ».

Roméo affirme ne plus manger d'aliments « frits » depuis son infarctus, car « ce gras là y s'accumule » dans les artères et « ça [peut] [...] bloquer », ce qui peut engendrer une nouvelle manifestation grave de maladie. En plus de « balancer » sa diète, c'est-à-dire d'être rigoureuse face à la qualité et à la quantité des aliments qu'elle consomme, Rita dit respecter un horaire « strict ». Selon elle, son attitude face à l'alimentation réduira la progression de son diabète.

Tel que mentionné dans les récits, la plupart des répondants de milieux défavorisés sont réfractaires à l'idée de s'imposer des contraintes en adoptant certaines pratiques de santé. En fait, à l'analyse de leurs discours, nous remarquons que la plupart de ces personnes se centrent sur le fait de devoir atténuer leurs douleurs corporelles et agir en fonction de leurs capacités réduites, notamment en évitant les efforts physiques. Basil dit qu'il ne peut plus faire des efforts pour porter des paquets. De plus, comme sa capacité à l'effort est réduite, il pense qu'il doit toujours revenir d'un centre commercial en taxi. Quant à Constance, comme elle circule en fauteuil roulant, elle préfère sortir le moins possible du HLM. Amédée dit qu'en étant atteint d'une MCV, il doit très souvent se reposer. Léopold pense surtout, que la « thermopompe » qu'il vient de faire installer, réduira son problème de dyspnée.

Les répondants qui préconisent l'adoption de certaines pratiques de santé sont de milieux favorisés. Selon eux, l'activité physique et l'alimentation peuvent permettre d'augmenter leurs capacités physiques et de contrer les symptômes ou l'évolution de la maladie « disease ». L'un d'eux cherche à avoir des muscles plus forts, mais sans modifier sa propre attitude face à l'activité physique. Les personnes du groupe précédent adoptent des pratiques de santé pour améliorer leur bien-être à long terme ou leur maladie « illness ». Ici, les pratiques de santé agissent surtout sur la maladie « disease », elles peuvent donc augmenter à court terme, le bien-être du malade de milieux favorisés. Par contre, les personnes de milieux défavorisés doivent surtout réduire leurs activités pour développer un plus grand sentiment de bien-être.

#### ▸ Les professionnels

Tout comme les répondants du groupe précédent, ces répondants consultent de nombreux professionnels des sciences de la santé. Ils se réfèrent notamment aux professionnels suivants : ergothérapeutes, physiothérapeutes, pharmaciens et médecins. Quant aux thérapeutes, il s'agit des acupuncteurs et des chiropraticiens. Cependant, malgré qu'ils ont une formation différente, pour la plupart, ces professionnels adoptent la même attitude face au malade, c'est-à-dire ils se penchent sur la maladie « disease ».

Juste avant de sortir de l'hôpital, après avoir subi un AVC, Hyppolite a demandé aux physiothérapeutes : « Est-ce qu'y a quelque chose que je peux faire ? » « Qu'est-ce que j'vas faire ? » Il semble qu'il voulait connaître le type d'exercice à faire dans sa condition et se demandait comment il arriverait à retrouver son aptitude à marcher. De plus, à son retour à la maison, il a demandé à sa fille qui est ergothérapeute, combien de temps il éprouverait de la difficulté à marcher : « A dit ça va être long, a dit : "six mois, au moins six mois". » « Fait que là ben ça fait quatre mois, puis je m'encourage, j'me dis ben cou'donc, j'ai la moitié du chemin de fait'. » Basil a confié à un pharmacien, que depuis quelque temps, il sentait qu'il avait « les nerfs à terre » ; « Il [le pharmacien] dit : "prends... prenez une vitamine le matin" ».

Selon leurs récits, il semble que le médecin centre son attention sur la maladie « disease », les symptômes ou les signes cliniques, sans prendre en compte le vécu de la personne. De plus, selon plusieurs répondants, le médecin détient le pouvoir de découvrir,

en les regardant ou en effectuant un examen physique, s'ils présentent un problème de santé, une nouvelle maladie ou des effets secondaires des médicaments.

Amédée est incapable d'évaluer si sa condition de santé s'améliore. En fait, selon lui, seul le médecin peut porter un jugement sur sa santé, car « il sait lui par la pression ». « Y est obligé de checker ma pression de ... mon état, m'ausculter ». « Non, moi je m'en apercevais pas. Mais c'est lui en me voyant me... les médecins, hein, ils connaissent ça hein. C'est leur métier (rire) ». Quant à Roméo, il précise que son médecin lui aurait dit que le traitement qu'il a reçu pour contrer sa maladie coronarienne, « ça été une réussite parfaite. » En fait, le regard du médecin sur la personne semble fondamental et ce regard est perçu comme plutôt technique. Il semble que le médecin évalue objectivement la personne ou sa maladie « disease ». Constance dit que son médecin lui « sonde le cœur. Y m'regarde pis y touche partout pour voir si... les examens, tsé ordinaires. ». Henri dit rencontrer le médecin pour avoir un examen et que celui-ci « [l'] m'inspecte ».

Dans cette interaction, où l'action du médecin apparaît d'abord technique et centrée sur le biomédical, certaines personnes ne semblent pas à l'aise de discuter et d'autres semblent se sentir plutôt très confortables. Malgré cette différence, elles ne discutent apparemment pas avec le médecin de la santé et de la maladie, et de leur vécu de personne éprouvant certaines inquiétudes face à leur condition. Au cours de son hospitalisation, Roméo a été suivi par plusieurs médecins et lorsqu'une personne le visitait, « j'savais pas à qui je parlais, je l'savais pas moi... » « si c'est lui qui prend la responsabilité », « ça me mélangeait, moi j'savais pu lequel ». En fait, au cours de son hospitalisation, ce qu'il semble avoir trouvé difficile, « c'est que ... j'avais pas d'encouragement. »

Malgré le fait que plusieurs se plaignent du rapport peu personnalisé qu'elles entretiennent avec leur médecin, la plupart des personnes apprécient son expertise, en fonction de sa renommée ou de son aptitude à identifier le bon traitement ou la procédure qui peut contrer les limitations physiques et les symptômes. En parlant de ses médecins, Hyppolite précise avoir été traité par « le meilleur chirurgien de... en cardiologie », « un grand spécialiste pour le [...] qui publie » et le « spécialiste de [...] à Montréal ». Quant à Basil, il est très incommodé par son « cancer de la peau ». En montrant les « taches brunes » qu'il a au dos à l'intervieweuse, il demande : « Vous voyez le cancer de peau ? » Par conséquent, il a consulté un ou plusieurs chirurgiens en vue de subir, semble-t-il, une chirurgie esthétique pour les faire enlever. Il fut alors très contrarié que les médecins lui demandent de l'argent pour la chirurgie : « Fait qu'y ont dit : tu vas mourir avec ça. Nous

autres on peut pas rien faire. Si t'as 2500 piasses on va tout enlever qu'est-ce que t'as dans le dos. Ben, j'ai dit, laisse le faire. Ça fait 14 ans que j'ai ça. C'est le temps que j'ai été au soleil. »

En consultant le médecin, ces répondants espèrent recevoir, quitte à recourir à des moyens draconiens, des solutions qui leur permettraient de mieux fonctionner. Lorsque le médecin découvre qu'il est malade, Clovis se dit : « Si y a quelque chose à opérer, opérez-les mais à part de ça. ». Comme le but de l'interaction avec le médecin est de retrouver leurs capacités à fonctionner, la plupart consultent souvent lorsqu'ils ont des douleurs ou des incapacités sévères. Clovis affirme : « Faut que ça fasse mal pour que j'aïlle voir le docteur ».

Comme ces personnes évaluent l'expertise du médecin en fonction de sa capacité à traiter le malade, elles ne respectent pas toutes les recommandations qui ne sont pas de nature strictement médicale, telles cesser de fumer ou changer d'emploi. Comme nous l'avons mentionné dans la section précédente, malgré la recommandation de son médecin, Clovis a poursuivi son travail de mécanicien après sa première chirurgie : il lui était impossible d'exercer un autre métier. Après avoir fait un infarctus, Amédée a arrêté de courir après l'autobus, car « le docteur m'a dit : "Fait pas ça, tu peux rester là" ». Depuis, il semble craindre que l'effort physique engendre un épisode grave de maladie. Il suit donc cette recommandation et dit : « On ne peut pas toujours les remplir les [autres] conseils. »

En fait, parmi les recommandations que ces personnes ont reçues de leurs médecins, celles que la plupart respectent concernent la diminution des activités physiques, le repos ou ne plus faire d'effort physique. Plusieurs le mentionnent explicitement au cours de leur entretien. En fait, les répondants croient plus aux bénéfices du repos, de la réduction des activités et des moyens techniques, qu'aux attitudes qu'ils pourraient développer face à leur santé ou à leur maladie.

Le médecin a aussi la responsabilité d'évaluer l'effet des médicaments sur la personne. Rita précise : « C'est mon docteur qui jugera si j'n'ai d'besoin encore [d'un médicament] ». En outre, selon certains répondants, les médecins filtrent les informations qu'ils donnent aux malades, notamment au sujet des effets secondaires des médicaments. Comme nous l'avons déjà mentionné, Basil est très incommodé par l'impuissance sexuelle et pense qu'elle est attribuable aux médicaments. Comme il n'en est pas persuadé, il a posé la question à son médecin, mais « les... les docteurs ont jamais voulu me le dire ». « Pis je

leur ai tout le temps demandé, moi j'ai dit : ça... c'est-tu à cause des... des médicaments, patati patata? Y ont jamais voulu me le dire. » Après avoir fait une chute en arrivant chez son médecin, Amédée explique que ce dernier « y dit : "baisse ça. Baisse la consommation de d'ça" ».

Tout en étant centré sur le traitement de la maladie « disease », le thérapeute de pratique « alternative » semble se pencher davantage sur le vécu de la personne malade. Rita se dit obligée de consulter son médecin, pour avoir ses prescriptions pharmacologiques et ses examens de routine, ce qui lui permet de contrôler et de connaître l'évolution de son diabète. Mais elle consulte aussi une acupunctrice et « ben elle, a me traite, a contrôle beaucoup mon diabète ». Bien que l'action de son acupunctrice soit dirigée, tout comme celle du médecin, vers le contrôle de la maladie « disease », Rita dit recevoir un meilleur soutien de sa part que de la part de son médecin.

Finalement, contrairement aux personnes du groupe précédent, la plupart de celles-ci, qu'elles soient d'un milieu favorisé ou défavorisé, entretiennent un rapport avec le médecin qui est peu personnalisé. De plus, pour la plupart, seul le médecin a la responsabilité d'évaluer et de favoriser l'évolution du malade, et ce, dans sa maladie « disease ». Le médecin doit alors trouver les moyens thérapeutiques pour améliorer la condition du malade chronique et repérer les effets secondaires des médicaments.

#### ▸ Le médicament

En parlant de leurs médicaments, ces répondants traitent surtout de l'effet recherché de chaque médicament sur la maladie « disease ». De plus, ils expliquent comment ils gèrent quotidiennement la prise de leurs médicaments.

La plupart de ces répondants expliquent longuement comment chacun de leurs médicaments agit. Sous cet angle, nous pouvons dire qu'ils expriment d'une façon implicite ou explicite, à partir de critères objectifs, pourquoi ils prennent ces médicaments. Constance prend un médicament pour « débloquer », car « les artères qui bloquent, ça fait faire ben d'hypertension ». Un autre médicament, « c'est une protection, ça ... ça l'enrobe tout' l'estomac », ce qui peut réduire ses brûlures gastriques. Quant à Roméo, « à cause de ce caillot-là, y faut que je prenne du Coumadin », « pour éclaircir le sang », car présentement son « sang est très épais pis c'est ... ça peut être dangereux qu'y se forme

un autre caillot ... soit au cerveau, ou ailleurs. » En conséquence : « le Coumadin ... celui-là y est essentiel » à sa condition de malade. Il prend aussi deux autres médicaments dont un permet de « ralentir j'pense les ... pulsations cardiaques » et l'autre, « pour baisser la pression. » De plus, en prenant de la nitroglycérine, « tous les muscles là j'pense qui se détendent, c'est quelque chose dans ce genre-là », ce qui contre l'angine. Rita explique que « en gardant le, le sang ... plus clair, ben j'ai moins de chance que ça bloque ». Pour Hyppolite, c'est plutôt « pour éviter qu'y aille encore un autre blocage ». Quant à Léopold, il prend un médicament « quand j'oublie pas », « pour ac... activer la circulation » ou « pour éclaircir le sang. [En fait,] pour pas avoir trop de ... Des attaques. Pour a ... avoir des, des thromboses, des caillots heu... ».

Hyppolite prend des tylnols « pour calmer la douleur ». Selon Basil, la nitroglycérine transdermique « c'est une patch pour heu ... empêcher le ... l'angine de poitrine ». Il prend aussi un autre médicament, et ce dernier « ça me fait uriner », « ça envoye toute mon eau », ce qui empêche la récurrence de dyspnée.

Selon les symptômes qu'ils présentent – associés à une maladie « disease » que les médicaments engendreraient – , plusieurs répondants de ce groupe prennent la décision de suspendre à l'occasion au moins un de leurs médicaments. Amédée raconte qu'à un moment où il souffrait de brûlure à l'estomac, il a cessé pendant une certaine période, de prendre le médicament auquel il associait son malaise et précise : « C'est moi-même, c'est ma propre décision [et non celle du médecin]. » Quant à Clovis, lorsqu'il détecte du sang dans ses selles, il se dit, « j'en prends pas pis ... j'en prendrai une [pilule] demain ou ... En tout cas, j'ai dit là... c'est moi qui contrôle ma vie hein ! »

Finalement, pour ces répondants, de milieux favorisés ou défavorisés, le médicament tend à agir à un endroit circonscrit et isolé de l'organisme, soit sur un organe « malade » afin de prévenir le symptôme ou l'évolution de la maladie « disease ». Par conséquent, ces répondants évaluent principalement l'efficacité du médicament en fonction de sa capacité à contrer ou à prévenir un symptôme spécifique. Ces répondants ne semblent pas croire qu'il leur revient d'évaluer si leurs médicaments améliorent ou non leur condition de malade chronique. Cependant, ils estiment que c'est à eux de décider si les symptômes qu'ils présentent sont induits par les médicaments, et s'ils doivent poursuivre ou arrêter la prise de ceux-ci. De plus, d'une façon implicite, certains semblent penser que tous les médicaments ne sont pas « essentiels » à leur condition de malade.

▸ Les pratiques « alternatives » et les produits naturels

Tout comme pour le médicament, ces répondants décrivent à partir de critères objectifs, l'effet sur la maladie et sur les symptômes, des thérapies « alternatives » et des produits naturels.

Roméo raconte qu'après avoir fait un effort, il éprouvait, à un moment, une douleur et une autre fois, une « brûlure au dos ». Pour contrer « plusieurs fois » la douleur qu'il ressentait, il a alors consulté un chiropraticien. Il semble que ces traitements l'ont guéri, car il parle de ce problème de santé au passé : « J'avais une hernie discale ». Ce répondant utilise aussi divers produits naturels. Il explique que « la vitamine E pour le cœur, c'est bon » et les « produits à base d'artichaut » enrayerent « la constipation ». Selon lui, ce type de produit permet de « nettoyer le foie ». Il prend aussi de la « vitamine C » lorsqu'il souffre d'une grippe ou d'un rhume. Quant à la « Formule 21, c'est pour le... justement (toux) pour le foie ». Il prend un autre produit qui se révèle « très efficace pour les gaz ».

Selon Basil, les vitamines permettront peut-être d'enrayer, entre autres, son problème de « nerfs à terre ». En fait, il dit que les vitamines, « c'est bon pour n'importe quoi ». Ils permettent de « remonter mes nerfs » et de « remonter le moral ». Par ailleurs, si Rita n'est pas encore obligée d'avoir recours à l'insuline, qui constitue la thérapie la plus draconienne pour le diabète, c'est, selon elle, grâce à l'acupuncture, car « si ça serait pas d'ça, ça ferait longtemps que j'serais aux piqûres. »

Ainsi, pour les répondants de milieux favorisés ou défavorisés, les produits naturels et les pratiques « alternatives » tendent, tout comme le médicament, à agir seulement sur un point bien précis de l'organisme. Par conséquent, ils préviennent ou combattent les symptômes et empêchent l'évolution de la maladie « disease ».

En somme, dans une perspective biographique, nous avons cerné la dynamique, l'ouverture ainsi que le rapport au temps de cinq personnes de milieux défavorisés et quatre de milieux favorisés engagées dans un travail de gestion de leur maladie chronique.

Il semble que pour ces personnes, la gestion de la maladie tend à s'inscrire dans une perspective temporelle plus courte et une dynamique plus restreinte que dans le groupe

précédent : le travail de gestion de la maladie s'arrime principalement à la maladie « disease » et permet le bien-être à court terme du malade chronique. La principale composante du vécu de la maladie est donc appréhendée d'une façon objective. Elle est l'état chronique auquel elles doivent faire face quotidiennement, soit les symptômes – engendrés ou non par les médicaments – et les limitations physiques. Pour faire face aux symptômes et à leurs limitations physiques, les personnes s'inspirent principalement du discours biomédical et de leur vécu quotidien.

Dans l'ensemble, la mobilisation des ressources est diversifiée : ces personnes font appel à divers professionnels et tendent à acquérir de nouvelles connaissances. Malgré tout, les pratiques de santé, le suivi des professionnels, le médicament, les produits naturels et les thérapeutes de pratiques « alternatives » permettent surtout de faire face à l'état chronique. Enfin, face à l'évolution incertaine de leur condition de malade chronique, ces personnes agissent comme acteurs surtout face à la maladie « disease ».

\*\*\*\*\*

En définitive, nous avons décrit le savoir qui permet aux répondants de déchiffrer leurs sensations corporelles, d'adopter ou non des pratiques de santé, d'appréhender le rôle des professionnels, des médicaments, des thérapies « alternatives » et des produits naturels sur leur vécu de la maladie. Dès lors, nous remarquerons que le rapport au médicament – objet de la vie quotidienne qui objective l'identité de malade et l'engagement de la personne dans une carrière de malade –, tend à se reproduire dans les autres stratégies pour minimiser les contraintes liées à la situation du malade chronique. En fait, nous observons deux formes de rapports au médicament : l'une montre entre autres que le vécu de la maladie s'arrime principalement aux symptômes et l'autre indique que les personnes ressentent des sensations corporelles de nature différente. Quant à l'analyse des données, elle nous permet de dégager deux types de travail de gestion de la maladie : systématique et ponctuel.

### 3.2.3 L'analyse de la gestion de la maladie chronique

Parmi les répondants, six personnes élaborent une gestion systématique de la maladie. Cinq proviennent d'un milieu favorisé et une est issue d'un environnement structurellement défavorisé. Dans leur travail de gestion de la maladie, ces personnes tendent à agir non seulement pour contrer leurs symptômes ou l'évolution de la maladie « disease », mais aussi afin de tirer des bénéfices à long terme pour leur condition de malade, en fonction de critères subjectifs ou de leur maladie « illness ». Certes, elles tendent à décrire l'action du médicament non seulement à partir de critères objectifs, mais aussi en fonction de critères subjectifs : le médicament agit globalement dans l'organisme du malade chronique et permet son bien-être général.

Neuf personnes s'adonnent à un travail ponctuel de gestion de la maladie. Parmi celles-ci, cinq proviennent de milieux structurellement défavorisés et quatre sont issues d'un milieu favorisé. Pour ces personnes, le travail de gestion de la maladie s'élabore surtout en fonction de leur état chronique, soit les symptômes et les limitations physiques qu'elles présentent. Ainsi, elles essayent d'obtenir des bénéfices à court terme pour leur condition de malade. Elles évaluent alors celle-ci à partir de critères objectifs. Selon elles, l'action du médicament apparaît fragmentée. Il agit isolément sur un point précis de l'organisme. Dans cette optique, elles décrivent l'action du médicament principalement à partir de critères objectifs qui leurs sont extérieurs.

Finalement, nous remarquons que les connaissances à l'égard du médicament tendent à objectiver la dynamique, l'ouverture ainsi que le rapport au temps du vécu de la maladie chronique des répondants : de l'attitude observée au quotidien à celle que l'on adopte face aux autres stratégies pour minimiser ses contraintes. Certes, les données portant sur le médicament – « rappel objectif » de la normalité du malade – tendent à objectiver deux façons divergentes de « penser » et de « vivre » au quotidien la maladie chronique, et d'aspirer à une évolution positive malgré sa normalité de malade chronique.

### 3.3 Les démarches de recherche de sens face à la MCV

Jusqu'à maintenant, nous avons constaté que l'apparition de la MCV bouleverse à des degrés divers l'identité et le mode de vie des répondants. En fait, nous constatons que l'intégration d'une condition morbide au sentiment de soi engendre pour tous la mise en forme de nouvelles règles à suivre dans la vie quotidienne. Puisque la maladie est un événement ressenti, compte tenu du travail biographique qu'elle induit, les personnes cherchent le plus souvent à expliquer son apparition. En examinant sous cet angle l'expérience de la maladie des répondants, nous nous penchons alors sur leurs démarches de recherche de sens face à la MCV. Laplantine (1986) désigne les causes perçues de la maladie comme étant l'« étiologie subjective ». Cette dernière prend forme à travers les différentes manières dont les personnes raisonnent sur des causes et des éléments explicites (connaissances, croyances et attitudes) et implicites (valeurs) de signification de la maladie (Massé, 1995). En examinant attentivement les discours des répondants, nous avons donc repéré des « représentations étiologiques » de la MCV, révélatrices de la signification que ces personnes accordent à l'apparition de la maladie dans leur vie.

Autrement dit, les personnes rencontrées se sont engagées dans une démarche de recherche de sens face à la MCV et celle-ci va de pair avec une démarche de recherche d'aide. En effet, les personnes tendent à orienter leurs actions face à la maladie selon la manière dont elles comprennent ou expliquent son apparition. Dans cette section, nous discuterons des formes de logique ou de raisonnement utilisés pour rendre compte de la MCV des répondants, et qui tendent à orienter leurs comportements de recherche d'aide face à la maladie chronique. Certes, les explications de la maladie déterminent le sens que les répondants accordent aux formes d'aide, ce qui oriente leur travail de gestion (systématique ou ponctuel) de la maladie chronique.

#### 3.3.1 Les « représentations étiologiques » de la MCV

Pour se rendre compréhensible l'expérience de la maladie, la personne tend à se référer au savoir biomédical. Pour la médecine moderne, la maladie est surtout liée à un processus organique ou physiologique. Selon ce mode d'appréhension, la nature de la maladie se situe principalement au niveau du corps plutôt qu'à celui de la personne. En

conséquence, le savoir biomédical tend le plus souvent, à occulter l'histoire de la personne et les rapports qui l'insèrent dans son univers social. Ce savoir ne possède donc pas en soi de signification pour la personne. Dans cette perspective, face à la maladie, la puissance de l'imaginaire resurgit et le plus souvent, la personne crée des liens symboliques en réinterprétant, en fonction de son vécu, le discours médical qui lui est accessible : elle tend alors à établir un rapport entre sa maladie et un événement ou une période de sa vie qu'elle perçoit comme porteuse de signification. En effet, bien que la plupart des répondants se soient référés au savoir biomédical pour expliquer l'apparition de la MCV, la plupart ne s'en tiennent pas à ce niveau d'explication ; ils se réfèrent par ailleurs à d'autres éléments de leur savoir pour élaborer une interprétation dont la logique sous-jacente donne à voir le sens qu'ils accordent à la maladie dans leur vie.

Dans un premier temps, nous discuterons des explications que les répondants apportent à la MCV. Pour saisir la manière dont la plupart élaborent un rapport entre la maladie et leur vécu, nous avons regroupé et catégorisé leurs explications à l'intérieur d'une typologie qui comprend deux éléments : la maladie adverse et la maladie identitaire. Ces types correspondent à deux formes distinctes de démarche de recherche de sens face à la maladie. Dès lors, nous constaterons que chacun de ces types de MCV tend à s'inscrire, dans l'un ou l'autre des modèles proposés par Laplantine (1986) : le modèle ontologique et le modèle relationnel. Dans un deuxième temps, nous discuterons plus particulièrement des deux modes de raisonnement opposés que les répondants élaborent face à la MCV ; deux logiques qui tendent à correspondre à celles des modèles ontologique et relationnel.

### 3.3.1.1 Typologie des « représentations étiologiques » de la MCV

#### ▸ Une maladie adverse — causalité externe

Parmi les personnes rencontrées, neuf appréhendent la MCV comme adverse : pour sept, les causes se situent principalement au niveau d'un vécu factuel, tandis que pour deux personnes, seules les propriétés objectives de la maladie peuvent expliquer son apparition.

Le vécu – plus ou moins prolongé – auquel se réfèrent certaines personnes ne semble pas être inhérent à leur propre histoire de vie. Ces personnes se focalisent sur certains comportements ou attitudes qu'elles ont adoptés face à leur santé à un moment donné, ou encore sur le travail exigeant, l'hérédité, le stress de la vie, les décès survenus, des grossesses et des accouchements difficiles. En fait, les événements que ces personnes invoquent apparaissent indépendants de leur identité : leur apparition ne s'explique pas à partir de leur personnalité. Elles semblent ne pas se tenir responsables des événements qui sont survenus. Par exemple, elles n'ont pas choisi elles-mêmes, selon leur propre personnalité, d'exécuter un travail exigeant et de vivre du stress. De plus, elles n'ont pas adopté certains comportements ou attitudes face à la santé parce que la structure de leur identité les conduisait à le faire. Le vécu qui explique la MCV apparaît donc extérieur aux personnes et semble appréhendé comme un fait objectif.

Deux répondants ne trouvent pas d'explication à leur maladie et ils ne se réfèrent à aucune idée pouvant leur permettre, sous différentes formes, de se l'approprier. En fait, lorsqu'ils se questionnent quant aux causes de leur MCV, ils énumèrent principalement les caractéristiques de celle-ci.

Qu'elles soient liées à vécu factuel ou à ses caractères objectifs, pour les répondants de ce groupe, les causes de la MCV se situent ailleurs, à l'extérieur d'eux. Par conséquent, la maladie ne semble pas inhérente à leur propre histoire ou à leur personnalité. L'apparition de la MCV relèverait donc de l'adversité – la maladie est adverse.

Amédée raconte que son infarctus « est arrivé tout de suite [...] après le décès de [sa] mère. Une semaine ou deux » plus tard. Mais il mentionne aussi les nombreuses occupations qu'il a dû assumer au cours de la période qui a précédé l'infarctus : « Fallait que je fasse à manger à la maison. Je m'occupais du nettoyage, enfin tout là. » En plus de

ses divers travaux ménagers, il devait aussi s'occuper de sa mère malade et de son frère qui a toujours présenté des problèmes de santé (« mes malades », dit-il). Bref, Amédée pense surtout que ce sont ces lourdes et nombreuses occupations qui ont provoqué sa maladie.

Tout comme le répondant précédent, Henri attribue sa maladie au travail exigeant. En tentant d'expliquer l'apparition de sa maladie coronarienne, il raconte : « C'est que... J'travaillais dur [...] dans les montagnes. C'est c'gros travail physique heu. C'est surtout le, monter des montagnes... Heu j'me souviens j'avais arpenté le Mont Valin, toute une montagne. » En résumé, Henri pense qu'il a développé une « fissure » au cœur parce que pendant de nombreuses années, son métier d'ingénieur-arpenteur exigeait qu'il fasse des efforts physiques importants.

Au cours de l'entretien, Rita énumère plusieurs explications à l'apparition de sa MCV. Dans un premier temps, elle explique qu'il existe un lien étroit entre sa maladie coronarienne et le fait qu'elle soit atteinte, depuis de nombreuses années, de diabète. En comprenant la maladie sous cet angle, elle affirme que « c'est le diabète qui... » a engendré sa maladie coronarienne. Toutefois, elle ne s'en tient pas à ce niveau d'explication. Elle ajoute : « Pis en plus de t'ça ben disons que ... les nombreuses he... accouchements que j'ai eus... pis j'ai eu des grosses accouchements, c'tait dur. » Elle poursuit : « Et puis après ça ben... j'ai perdu ma mère, j'ai perdu mon père et puis ... he... là, ben le dernier coup ça été mon mari ça fait que ça tout de ça ben ça ... ça magane le cœur. » Ainsi, pour Rita, des événements anciens et récents ont pu contribuer aussi au développement de sa maladie.

En tentant d'apporter des explications à sa maladie, Roméo affirme : « Moi j'suis sûr que c'est les frites qui m'ont fait' l'infarctus. » Mais, comme il reconnaît qu'il vit difficilement le stress, il ajoute : « Y a une partie du stress qui va dans l'infarctus ». En cherchant des explications à sa maladie, Clovis confie : « J't'un homme dans mécanique, pis j'travaillais tellement fort, j'ai ..vous savez, j'ai toujours eu deux jobs. » « J'ai travaillé très très dur. » Hyppolite pense plutôt qu'il a développé une MCV parce que « Dans [sa] ma famille ... y en avait des cardiaques ». Par ailleurs, il n'apporte pas d'explication à son AVC. Quant à Constance, elle dit que sa maladie vient de son père.

Selon Léopold, sa MCV est attribuable au seul fait qu'au niveau de son cœur, trois artères coronariennes étaient obstruées. En effet, lorsque Léopold se fait demander à quoi selon

lui sa maladie est imputable, il répond que « y [les médecins] ont dit qu'y avait trois artères de bouchées ». Quant à Basil, il décrit les caractéristiques probables de son cœur pour expliquer la maladie. En fait, selon lui, sa maladie coronarienne est attribuable au fait que son « cœur était affaibli ».

En résumé, pour les répondants de cette catégorie, la maladie est appréhendée comme une réponse/réaction à des événements dépeints comme des faits objectifs et extérieurs à leur propre histoire. Le vécu porteur de signification ou l'absence d'explication lors de l'entretien montre que la maladie est indépendante de leur identité.

#### ► Une maladie identitaire — causalité interne

Dans le type identitaire, la maladie est attribuable à un vécu subjectif ou ressenti. Plus particulièrement, la manière de ressentir ou de vivre apparaît comme une qualité propre à la personne et celle-ci tend à déterminer le vécu qui semble avoir engendré la MCV. Parmi les répondants, six expliquent la MCV sous cette forme. Pour comprendre la MCV, ces répondants questionnent et mettent en cause leur propre identité. Bien que le stress, les contextes de vie fassent partie de leurs explications, ces éléments ne constituent pour eux qu'un premier niveau de causalité. Ils se réfèrent alors à un vécu qui s'est déroulé sur une longue période de temps et qui est survenu parce qu'au préalable, ils présentaient certaines caractéristiques personnelles les rendant vulnérables à développer une MCV. Dans cette optique, il semble que pour eux, le sens de la maladie prend ses racines dans leur propre histoire.

Arthur parle longuement des causes de sa maladie et fait appel à plusieurs niveaux d'explication. Selon lui, un événement a sûrement déclenché sa maladie. Un matin, alors qu'il s'était levé en retard pour aller travailler, il présentait selon lui, des troubles digestifs : il éprouvait une douleur importante à « l'estomac ». Pour contrer son malaise, avant de se rendre rapidement au travail, il avait fait ceci : « J'ai bu un coke pis une pomme extrêmement froide, au mois d'octobre. Tout d'un coup, [et] il y avait ... des ... un peu de glace dedans ». Selon lui, « c'est ça qui a tout déclenché ». Cependant, Arthur ne s'en tient pas uniquement à cette explication, il évoque le fait que, globalement, il est une personne nerveuse et sensible : « Je suis un gars nerveux. Je suis un gars qui ramasse toutes les... la misère du monde pis que... ça me fait de quoi ». En outre, à l'égard de sa manière de ressentir le stress, il se demande « si c'est le cœur qui fait ça ».

Comme nous l'avons déjà mentionné, Lucienne a commencé à présenter une MCV à l'âge de vingt-sept ans. À ce sujet, elle se demande si elle n'était pas elle-même responsable de sa maladie à cette époque : « Je le sais pas là, si c'était une maladie ou moi. » Ensuite, elle mentionne que sa MCV est réapparue à un moment où son cœur, « déjà faible », qui présentait de « l'usure », « fatiguait » parce qu'elle prenait du sucre. Elle explique alors : « Ben, justement, le cœur fatiguait à cause que j'mangeais du sucre et tout ça. Puis il était déjà faible ». Toutefois, elle n'attribue pas sa maladie au seul fait qu'elle ait mangé des aliments contenant du sucre. Lucienne se définit comme une personne « nerveuse », « fatiguée », qui vit difficilement les émotions « et j'vieillissais ». Elle pense alors que sa personnalité ou ses traits de caractère ont possiblement contribué à ce qu'elle développe sa maladie. Or, en tentant d'expliquer sa maladie, elle ajoute : « On met nerveuse aussi. J'pense à des affaires, qui m'rendait nerveuse. Y avait toute, t'sais. », « mon cœur, c'était mon point faible, fait qu'y rouspérait », « avec tout c'que je ressentais ». En fait : « Le cœur, y a d'l'usure », « c'est fragile, c'est, c'est l'cœur hein quand même. » Il semble donc que pour elle, sa manière de ressentir le stress ou les émotions a causé le développement de sa MCV.

Selon Blanche, sa maladie est attribuable à plusieurs événements de sa vie qui se sont déroulés sur une longue période de temps, comme le fait d'avoir « élevé » ses enfants. Par conséquent, son problème d'HTA est « de longue date comme ça, l'avoir ... de faire de l'hypertension, d'avoir élevé ta famille, d'avoir ... travaillé, d'avoir fait ... ce que ... c'que tu as eu à faire, disons que ça t'as jamais arrêté, pis un moment donné, ton mal empire, pis tsé, tu sais pas quoi faire.» Mais selon elle, ce n'est pas tant l'accumulation des événements de sa vie qui a engendré son problème d'HTA, mais le fait qu'elle soit une personne hyperactive ou « volcanique ». En effet, Blanche se définit comme une personne : « Qui s'use ... volcanique, le cœur y est comme un volcan, y dort, y dort ... un moment donné, y peut peut-être... » *Faire éruption*. « Justement, c'est ... c'est une chose qui peut arriver. » Enfin, Blanche pense que c'est le besoin d'être occupée, d'avoir des projets et de sentir qu'elle aide les autres qui l'a rendue vulnérable à développer un problème d'hypertension artérielle.

Selon Marguerite, son problème d'HTA est en partie attribuable à l'hérédité. Toutefois, pour expliquer sa maladie, elle ne s'en tient pas uniquement au fait que sa mère et son père présentaient ce problème. Elle relate un événement où elle a ressenti du stress pour expliquer un épisode d'élévation anormale de sa tension artérielle. Alors qu'elle était responsable du dépanneur de son immeuble, une personne est venue selon elle,

perturber l'ordre de fonctionnement qu'elle y avait établi. Elle s'est alors sentie très contrariée par ce bouleversement du déroulement des activités au dépanneur. Elle raconte : « J'ai été responsable du dépanneur en bas pendant 6 ans » « C'est moi qui contrôlais le dépanneur en bas. Pis j'ai travaillé beaucoup beaucoup. Pis, heu ... l'année passée, en 96, là, y est arrivé... y est arrivé du malentendu là, tsé. Pis y en a une qui est entrée là, là. Pis a commencé à ... à toute bouleverser là. Fait que là moi j'ai tout lâché, là. Mais si ça m'a ...ça donné un coup là ». Il semble alors que cet épisode de maladie apparaît en partie attribuable au changement dans le déroulement des activités au dépanneur, car : « Ça m'a donné trop un choc ». D'un autre point de vue, elle confie : « On dirait que je me le suis donné moi-même parce que j'étais... je contrôlais pas mes nerfs. » Finalement, Marguerite pense que sa manière de ressentir le stress a fortement contribué à lui faire vivre difficilement ce bouleversement au dépanneur, ce qui a engendré l'épisode de maladie.

Marion pense que le stress est responsable de tous ses problèmes de santé et elle ne le perçoit pas comme extérieur à elle. En fait, sa manière de se définir est très éloquente : « Mais je suis d'une hypersensibilité malade » et « j pense que tous mes troubles médicaux viennent de là », car « mon émotivité détruit tout ». En fait, Marion précise être une personne qui : « Émotivement, je suis pas équilibrée » et par conséquent, sa tension peut monter « pour un oui ou pour un non ». Ainsi, il semble que Marion se sent responsable de ses maladies, notamment d'origine cardiovasculaire, car son extrême sensibilité lui fait vivre difficilement le stress, ce qui nuit à sa santé.

Lorsque Rosaire se fait demander à quoi il attribue sa MCV, il a recours à diverses explications connues qui ne semblent pas l'expliquer : « Un moment donné, je l'sais pas qu'est-c'est qui cause ça là ... J'sais pas, c'est p't'être le stress, c'est p't'être le... ça peut être n'importe quoi là... d'après moi là he... j pense pas que ce soit rien que j'mange, qui cause ça là c'est c'est une façon de vivre là ... comme mes enfants, des fois j pense à mes enfants là, pis ça, ça me stress là tsé ». En fait, selon Rosaire, sa manière de ressentir « le stress [a] fait beaucoup » pour le développement de sa maladie coronarienne.

En résumé, il semble alors que pour ces répondants, la MCV n'est pas liée au hasard ou à quelque chose d'extérieur à eux. La plupart semblent se croire responsables des événements qui ont entraîné la MCV. Selon ces répondants, les contextes attisent leur

vulnérabilité, mais c'est cette dernière surtout qui favorise le développement de la MCV. Ils auraient développé une MCV à la suite de certains événements parce qu'au préalable, ils vivaient difficilement le stress, arrivaient mal à contrôler leurs émotions ou éprouvaient le besoin d'être constamment occupés. Cette logique selon laquelle la maladie n'est pas une réalité distincte de leur personne, nous a incité à parler, dans leur cas, de maladie identitaire.

### 3.3.2 Les fondements sociaux des explications de la maladie

À l'analyse des types de MCV, nous observons que les répondants tendent à vivre la maladie de deux façons opposées : comme entité étrangère (type adverse) ou comme entité inhérente à la personne (type identitaire). Ces deux types d'étiologie subjective ne sont pas sans rappeler la typologie de Laplantine (1986) qui, sous ses multiples déclinaisons, suggère notamment l'existence d'un modèle ontologique (extérieur) d'explication de la maladie et d'un modèle explicatif relationnel (intérieur).

Les explications qui tendent à s'inscrire dans le modèle ontologique dénotent le plus souvent une attention particulière à l'origine de la maladie et aux symptômes corporels. La maladie représente une entité isolable et concrète, qui peut être circonscrite. En fait, la maladie représente une altérité : son apparition n'est pas en lien avec un état normal ; **la maladie est « autre » que soi**. C'est pourquoi, elle ne s'explique pas en fonction de ce que la personne vit, d'une manière personnelle, dans un certain univers socioculturel. Dans cette perspective, la personne peut difficilement avoir le sentiment qu'il existe entre elle et ce qui lui arrive – des événements tout à fait en accord avec son histoire et son environnement social – une cohésion, une concordance. La maladie apparaît surtout attribuable au hasard, à la probabilité génétique, à l'environnement, à l'extérieur.

En objectivant une maladie qui n'est pas en lien avec un état normal, on semble pouvoir l'éliminer la contrer. La personne qui fait cela peut donc pas questionner sa façon d'être lorsqu'elle agit face à la maladie. En comprenant la maladie selon cette logique, les personnes tendent à amorcer des démarches de recherche d'aide qui permettront de contrer une maladie isolable et observable. Face à la maladie, les repères sont donc moins nombreux et en ce sens, les démarches n'impliqueront peut-être pas les personnes

dans leur essence. Les formes d'aide recherchées ne seront pas appréhendées en fonction du déroulement du temps et de l'histoire de la personne.

Quant aux représentations correspondant au modèle relationnel, elles s'attachent moins aux symptômes ponctuels et à l'origine du problème. **La maladie représente une altération de soi**, un changement par rapport à l'état normal, elle n'est donc pas étrangère à soi. Par cette manière de l'appréhender, la personne et son corps forment un tout, une réalité en soi. Ce mode d'appréhension démontre que ce n'est pas uniquement le corps qui est malade, mais la personne dans sa globalité. Nous retrouvons alors la notion d'être au sens où certaines sociétés traditionnelles l'entendent. La personne tend alors à se questionner sur elle-même et à expliquer sa maladie à partir de ce qu'elle vit dans son propre environnement social. La maladie n'existe donc pas comme une entité concrète, circonscrite, elle survient en accord avec la définition que la personne a d'elle-même.

Dans ces conditions, les repères de la personne sont plus nombreux. Comme la maladie n'est pas attribuable au hasard, la personne se sent responsable de son apparition. Par conséquent, face à la maladie, elle tend à questionner son attitude personnelle qui apparaît modulée par sa propre identité. Les démarches de recherche d'aide impliqueront sans doute la personne dans sa globalité et seront en concordance avec son histoire et en rapport avec le déroulement du temps.

Parmi les répondants, six sur quinze élaborent des « représentations étiologiques » qui tendent à correspondre au modèle relationnel. Ces répondants sont ceux qui s'engagent dans un travail de gestion systématique de la maladie chronique. Parmi ceux-ci, cinq proviennent d'un environnement structurellement favorisé et un est plutôt issu d'un milieu défavorisé. Il semble alors que pour eux, l'expérience de la maladie est empreinte de sens et de signification, et que son caractère positif prend appui sur leur environnement. Enfin, la maladie paraît représenter le support qui permet d'exprimer le rapport de la personne au monde, lequel favoriserait l'intégration de celle-ci à son milieu.

Sept personnes élaborent plutôt des représentations étiologiques qui tendent à s'inscrire dans le modèle ontologique. Ces personnes s'engagent plutôt dans un travail de gestion ponctuelle de la maladie chronique. Parmi celles-ci, quatre proviennent d'un milieu favorisé et cinq appartiennent à un environnement structurellement défavorisé. Pour elles, la maladie semble également empreinte de sens, mais son caractère positif prend surtout

ses assises à l'extérieur d'elles ou de leur identité. La maladie est aussi le support du rapport au monde, mais ce rapport ne tend pas à favoriser l'intégration de la personne à son environnement.

#### 4. DISCUSSION

Ce mémoire explore les connaissances qui forment les « règles » explicites et « implicites », inhérentes au travail biographique et aux démarches de recherche de sens de personnes âgées atteintes d'une maladie chronique d'origine cardiovasculaire (Houle, 1987). En étudiant leurs connaissances, nous cherchions à vérifier si les personnes âgées constituent un groupe homogène ou hétérogène (Brault, 1995). Or, à l'analyse des connaissances, nous avons constaté qu'elles mettent en perspective la redéfinition identitaire que les personnes opèrent lors de l'apparition d'une pathologie cardiovasculaire, leur travail de gestion de la maladie ainsi que la logique qui oriente leurs actions. L'analyse sociologique que nous faisons des connaissances permet d'objectiver et de définir les « règles implicites » auxquelles s'adonnent des personnes âgées face à la maladie chronique. En fait, nous relevons des « formes sociales » ou des niveaux de connaissances. En montrant comment des personnes âgées s'approprient l'une de leurs expériences de vie, soit celle d'une maladie chronique, nous définissons les « formes » de connaissances qui semblent structurer leur réalité sociale ou les règles qui orientent leurs actions (Houle, 1987). Nous ne discernons pas une forme d'« appropriation » de réalité de malade chronique, mais deux et ces dernières ne s'expliquent pas selon l'appartenance des personnes à un milieu socioculturel favorisé ou défavorisé<sup>6</sup> (Houle, 1987).

---

<sup>6</sup> Pour ce mémoire, nous avons retenu la catégorisation des répondants qui a été conçue pour la recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées ». Or, la plupart des répondants qui appartiennent au groupe favorisé détiennent un niveau socioéconomique élevé et tous ont un niveau de scolarisation supérieur. Par contre, ceux qui appartiennent à un milieu défavorisé détiennent un niveau socioéconomique et de scolarisation peu élevés. Les chercheurs de la recherche mentionnée ci-dessus considèrent le type d'habitation comme étant un indicateur important de la situation financière d'une personne. Par conséquent, les personnes sont considérées comme étant de niveau socioéconomique favorisé si elles habitent une Tour d'habitations et de niveau socioéconomique défavorisé si elles habitent dans un HLM. Toutefois, au cours de la recherche, les chercheurs se sont rendus compte que certaines personnes qui habitent dans un HLM détiennent un niveau de scolarisation élevé. Ils considèrent alors ces dernières comme appartenant à un milieu favorisé. Parmi les quinze répondants du mémoire, deux qui forment un couple ont été classifiés de cette façon. D'ailleurs, dans son discours, l'épouse dit avoir détenu longtemps un niveau socioéconomique élevé et avoir vécu en conséquence pendant de nombreuses années. Pour les autres répondants du mémoire, leur niveau de scolarisation va de paire avec le type d'habitation dans lequel ils vivent. Nous pensons qu'en prenant en compte non seulement le niveau socioéconomique, mais aussi le niveau de scolarisation des répondants, les chercheurs ont d'une certaine façon, validée la catégorisation des groupes favorisé et défavorisé qu'ils ont élaborée pour leur recherche.

Plusieurs chercheurs, notamment Marmot et alii. (1987), Evans (1996) et Marmot et Shipley (1996) expliquent les inégalités sociales face à la maladie en mettant en cause la position sociale des individus ou la position qu'ils ont occupée au sein de la structure de l'emploi. Dans notre société, la position sociale des individus au sein de la structure de l'emploi est le plus souvent déterminée par son niveau de scolarisation. Par ailleurs, pour comprendre les comportements de malades cardiaques, peu d'études tiennent compte de l'action des déterminants sociaux. Parmi les études qui abordent la question et que nous avons retenues, une seule tient compte des déterminants sociaux. L'étude de Aedes et alii. (1992) montrent que les comportements des personnes âgées atteintes d'une maladie cardiaque se distinguent selon leur niveau de scolarisation. En étudiant les représentations afin de comprendre les comportements de malades, d'autres chercheurs disent qu'elles tendent à se différencier entre les personnes qui appartiennent à un groupe socioéconomique favorisé et défavorisé ou entre les individus provenant d'un milieu populaire et les professionnels de la santé (Adam et Herzlich, 1994; Paquet, 1994). Ainsi, les chercheurs tendent à comprendre les inégalités sociales face à la maladie à partir d'une catégorisation large des groupes sociaux. Par conséquent, nous pensons que, pour ce mémoire, compte tenu de la problématique sur laquelle il se fonde, nous devons prendre une catégorisation large des groupes sociaux. Nous pouvions alors mettre en parallèle les états des connaissances sur le phénomène des inégalités sociales apportés jusqu'à présent et ceux de ce mémoire. Nous avons alors repris la catégorisation qui a été élaborée pour la recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées ». Toutefois, les résultats de ce

Ainsi, en explorant les connaissances qui traduisent et orientent l'action de malades chroniques, nous observons un nouveau phénomène : les « règles » qui orientent la connaissance et informent l'action des femmes de milieux favorisés ne sont pas celles de la plupart des hommes de milieux favorisés. La connaissance de la plupart des hommes de milieux favorisés s'oriente plutôt de la même façon que celle des personnes de milieux défavorisés - hommes ou femmes - . Ce mémoire jète donc un nouvel éclairage sur les inégalités sociales face à la maladie sous l'angle du rapport de connaissance qui en est constitutif. En effet, nous montrons que les connaissances et les comportements de malades doivent se comprendre au-delà d'une catégorisation large des groupes sociaux, laquelle s'élaborant le plus souvent, à partir du niveau de scolarisation, du type d'emploi occupé et du niveau socioéconomique des personnes.

L'analyse des connaissances des personnes âgées nous conduit au-delà de ce qu'elles savent et de ce qu'elles ont entendu dire de la maladie, et même au-delà de ce que nous voulons savoir en terme d'informations de leur expérience de la maladie. Le guide d'entretien qui a servi à recueillir les informations pour la recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées », informations qui nous ont servi à construire les données de ce mémoire ne semble pas avoir été conçu pour voir la définition identitaire des personnes à l'apparition d'une maladie chronique (voir guide d'entretien à l'annexe 1). Plutôt que de décrire leur expérience de la maladie chronique, les personnes devaient parler de leurs « épisodes de maladies » ou « des maladies » qu'elles avaient « eues » au cours des « dernières années », soit au cours des « 10 - 15 dernières années ». Au cours de l'entretien, la maladie n'était donc pas amenée par l'interviewer comme étant une réalité qui persiste, mais plutôt comme étant de durée définie. Toutefois, comme la maladie était surtout vue comme étant différentes réalités sur lesquelles la personne agit, les connaissances qui ressortent des discours sont larges, elles nous ont donc permis de faire une analyse sociologique de la connaissance comme mise en forme de l'expérience.

Or, contrairement aux auteurs qui portent leur regard sur l'expérience d'une maladie chronique, notamment Bury (1982), Carricaburu et Pierret (1995), Clarke (1994) et, Gerhardt et Kirchgässler (1987), ce mémoire ne se penche pas sur l'expérience de personnes atteintes d'une seule en particulier, notamment la maladie cardiovasculaire. De plus, ces auteurs tendent à se pencher sur le travail biographique des personnes à un

---

mémoire montrent la pertinence d'étudier non seulement les connaissances afin de comprendre les inégalités sociales face à la maladie, mais pour pouvoir les expliquer, une catégorisation plus spécifique des groupes sociaux et moins larges serait nécessaire.

moment précis depuis l'apparition de la maladie, soit après qu'elles ont su de la part de leur médecin qu'elles étaient atteintes d'un type d'affection chronique en particulier. Comme ce ne sont pas les conditions que nous nous sommes donnés pour appréhender l'expérience de la MCV, nous observons des cheminements nettement différents face à la maladie chronique – la durée, le nombre et même la qualité de la maladie chronique étant divergents entre les personnes – tels qu'il est possible de l'estimer à partir de leurs connaissances.

En plus de ne pas être conduit à relater leur expérience d'une seule maladie chronique, à partir des discours, il semble que peu de répondants ont appris de la part de leur médecin, qu'ils étaient atteints d'une pathologie de longue durée, qu'ils feraient face constamment à leurs limitations physiques ou aux épisodes pathologiques récurrents et, que leur condition peut s'aggraver. Par conséquent, les répondants ont leurs propres repères pour appréhender leur condition comme étant chronique et dans plusieurs cas, ce ne sont pas les épisodes récurrents de la maladie qui les conduisent à appréhender leur condition comme étant de longue durée. Ainsi, le cadre de l'entretien et le rapport qu'ils entretenaient d'un point de vue médical avec la maladie ne prédisposaient pas les répondants à témoigner de leur expérience d'une pathologie chronique.

Pour plusieurs répondants, nous ne pouvons pas préciser la durée d'une ou de plusieurs maladies chroniques dont ils sont atteints. Plutôt que de recueillir ces informations, le guide d'entretien a plutôt permis de connaître la richesse des connaissances des répondants, qui ressortent lorsqu'ils relatent leurs vécus de « maladies » ; ces derniers devaient s'être déroulés au cours des « 10 - 15 dernières années ». Pourtant, les répondants accompagnés des intervieweurs sont allés au-delà de ce qui était cherché par le guide d'entretien et notre analyse des connaissances permet d'en rendre compte ; nous montrons des « règles » divergentes qui suscitent l'intégration d'un état morbide au sentiment identitaire et deux qui orientent l'action face à un état chronique.

Nous savons que certains sont atteints d'une affection pathologique depuis plus de 15 ans et que tous font continuellement face à une ou plusieurs maladies chroniques, depuis peu ou depuis longtemps. Les processus de normalisation des répondants montrent pertinemment que ce n'est pas le nombre, la qualité ou la durée des maladies qui conduisent une personne âgée à se définir comme un malade chronique et par conséquent, à réviser les « règles » qui orientent sa vie. Pour se définir comme un malade chronique, les contraintes biologiques exercent peu de résistances lorsque que les personnes pensent que la médecine peut les contrer. Toutefois, certaines autres

contraintes biologiques suscitent une plus intense mise en forme sociale, ce sont uniquement celles que les personnes perçoivent comme étant de longue durée, grave et qui peuvent s'aggraver, c'est-à-dire celles qu'elles pensent que la médecine ne peut pas enrayer.

La maladie est une réalité de non-retour à partir du moment où la personne âgée la perçoit ainsi. Les critères qui déterminent la maladie comme étant ou non chronique sont différents entre plusieurs personnes ; par exemple, quelques-unes ne perçoivent pas la MCV comme étant de longue durée. La MCV peut être perçue de courte durée même si la personne doit subir une troisième chirurgie de pontage compte tenu de la récurrence de ses symptômes d'angine. La MCV ne suscite alors pas une redéfinition identitaire pour la personne. Par ailleurs, la MCV peut être perçue comme étant de longue durée lorsqu'une personne doit subir seulement une chirurgie de pontage et qu'elle fait face pour la première fois aux symptômes d'angine. La MCV bouleverse alors la vie sociale de la personne telle qu'observé du point de vue de sa connaissance. D'un point de vue « objectif », la durée, la gravité et la qualité de l'état chronique sont différentes entre les personnes. Le vécu d'un état chronique semble donc s'élaborer au-delà des contraintes biologiques ou des critères objectifs qui définissent une maladie d'un point de vue médical – durée, qualité et gravité -. Il semble alors que le vécu social de la personne est le principal déterminant pour la conduire à une redéfinition identitaire lorsqu'elle fait face à ses propres contraintes biologiques.

En analysant leurs connaissances qui leurs permettent d'établir un rapport à la maladie, nous avons constaté que les répondants restructurent leur identité à partir d'une image de malade chronique. Comme tous se perçoivent comme des malades chroniques, ils se sont engagés dans un travail biographique. Leur normalité étant désormais à leurs yeux celle d'un malade chronique, ils sont entrés dans une carrière de malade.

Tableau VII : Le travail biographique des personnes âgées rencontrées

<p><u>Rupture identitaire</u> : les répondants intègrent un état morbide chronique ou un état de malade grave, de longue durée dont l'évolution est incertaine, à leur sentiment de soi ou à leur sentiment identitaire = <b>normalisation</b>.</p> <p><u>Désorganisation de leur mode de vie</u> : compte tenu de la perte des repères identitaires d'avant ou de la nouvelle structure de leur identité, de nouvelles règles s'imposent ou un nouveau mode de vie se dessine ; le vécu du malade chronique est alors déterminé par son appartenance à un milieu socioculturel en particulier = <b>engagement de la personne dans une carrière de malade</b>.</p> <p><u>Travail biographique : intégration d'un état morbide chronique</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- au sentiment identitaire = normalisation.</li> <li>- aux règles à suivre dans la vie quotidienne, 'hors travail' = travail de gestion de la maladie chronique.</li> </ul>
--

Selon le discours des répondants, leur condition de malade est persistante et la maladie continuera à évoluer. La maladie peut donc se manifester plus gravement et bouleverser davantage leur mode de vie. Certes, les répondants appréhendent la mort, la paralysie, la perte de la capacité à vivre seul, l'aggravation de leur condition de malade, la cécité, l'apparition de symptômes sévères ainsi que l'accumulation de divers autres problèmes de santé.

Comme nous l'avons déjà mentionné, les répondants ne se réfèrent pas tous à leur expérience ou aux conséquences de la MCV pour restructurer leur identité. Le vécu de la vieillesse ou l'expérience du diabète a engagé quelques personnes à intégrer un état morbide chronique à leur sentiment identitaire, avant ou après l'apparition de la MCV.

Tableau VIII : Normalisation d'une condition de malade chronique des répondants

Repères à partir desquels s'accomplit la normalisation	N de répondants de milieux favorisés (sur 9)	N de répondants de milieux défavorisés (sur 6)
Liés à la maladie cardiovasculaire	8	3
Liés au diabète	0	1
Liés au diabète et au vieillissement	1	0
Liés au vieillissement	0	2

Le tableau VIII montre que les personnes issues d'un environnement défavorisé tendent, davantage que celles provenant d'un milieu favorisé, à accomplir leur normalisation à partir de la vieillesse plutôt que seulement en fonction de l'expérience de la maladie chronique. En fait, elles tendent à se référer à leur âge avancé plutôt que d'associer la vieillesse strictement à leur propre expérience vécue de la maladie.

Au cours de leur entretien, les répondants n'avaient pas à préciser comment la maladie chronique avait bouleversé leur vie sociale. Certains le disent, mais d'autres en parlent peu. Par conséquent, dans les processus de normalisation, nous ne pouvons pas décrire pour tous les répondants, l'impact de la maladie chronique sur les différents rôles sociaux, sur le mode de vie et voir comment elle se différencie dans des conditions sociales particulières. Toutefois, la façon dont les entretiens ont été menés permet d'analyser largement l'action du malade et, pour l'échantillon, nous distinguons uniquement deux formes de « règles implicites » l'orientant face à l'état de malade qui persiste. Deux formes de logiques divergentes sous-tendent la manière dont les répondants agissent. Ici, nous objectivons ces « règles implicites » en définissant leur travail de gestion de la maladie chronique, mais nous pensons qu'elles déterminent toutes leurs expériences de vie. En

fait, parce que les « règles » que nous objectivons tendent à être implicites, nous pensons qu'elles sont profondément intériorisées (Houle, 1987).

La plupart des répondants sont à la retraite, et les contraintes sociales qu'ils vivent ou qu'ils ont vécues « hors travail » induisent un savoir social qui leur permet d'élaborer un travail systématique de gestion de la maladie et un travail ponctuel. La plupart des répondants de milieux favorisés s'engagent dans une gestion systématique. La gestion ponctuelle caractérise la plupart des répondants de milieux défavorisés et des hommes de milieux favorisés. Comme nous l'avons déjà mentionné, les types de gestion de la maladie chronique ou les états de malade que nous observons ne s'expliquent pas à partir des indicateurs de position sociale des répondants : le niveau de scolarisation, le niveau socioéconomique et l'emploi occupé naguère. Toutefois, ils se donnent à voir à travers le sens que les répondants accordent à la maladie cardiovasculaire.

Tableau IX : « États de malade » des personnes âgées rencontrées et sens accordé au médicament et à la maladie

<p><u>Dimensions du vécu de la maladie chronique</u></p>	<p>Travail ponctuel de gestion de la maladie caractérisé par une dynamique et une ouverture tendent à s'élaborer à partir de critères objectifs (9 répondeurs sur 15. Milieu défavorisé : 5 sur 6, 2 F et 3 H ; milieu favorisé : 4 sur 9, 0 F et 4 H)</p>	<p>Travail systématique de gestion de la maladie caractérisé par une dynamique et une ouverture élargies qui tendent à s'élaborer à partir de critères subjectifs (6 répondeurs sur 15. Milieu défavorisé : 1 sur 6, 0 F et 1 H ; milieu favorisé : 5 sur 9, 4 F et 1 H)</p>
<p><u>Les sensations corporelles :</u> Interprétation</p>	<p>Les répondeurs parlent de symptômes</p>	<p>Les répondeurs parlent de symptômes et de malaises liés au vieillissement normal ou à l'état de malade chronique, et des effets secondaires des médicaments.</p>
<p><u>Description et attitude</u></p>	<p>La manière dont ils décrivent les symptômes et agissent face à ces derniers tend à varier entre les personnes de milieux favorisés et défavorisés.</p>	<p>Les manières de décrire les symptômes et surtout, d'agir face à ceux-ci ne tendent pas à varier entre les personnes de milieux favorisés et défavorisés.</p>
<p><u>Les stratégies :</u> <u>Les pratiques de santé</u></p>	<p>L'importance accordée aux pratiques de santé diffère entre les répondeurs favorisés et défavorisés.</p>	<p>L'importance accordée aux pratiques de santé ne diffère pas entre les répondeurs favorisés et défavorisés.</p>
<p>Les professionnels des sciences de la santé et des pratiques « alternatives »</p>	<p>Les stratégies permettent au malade de faire face, de façon ponctuelle, à son état chronique et d'agir quotidiennement en fonction de ses capacités. Il y a recours après avoir ressenti une douleur ou une limitation de ses activités.</p>	<p>Les stratégies permettent au malade non seulement de faire face d'une façon ponctuelle à son état chronique, mais aussi de développer l'attitude qui freinera l'évolution de sa maladie et de son vieillissement. Voyant sa condition comme un processus au long cours, le malade tend à diminuer la récurrence des symptômes et les contraintes liées au vécu de la maladie.</p>
<p>Le médicament, les produits naturels et les thérapies « alternatives »</p>	<p>Ils agissent au niveau d'un organe « malade » et permettent d'en enrayer les symptômes à court terme.</p>	<p>Ils agissent sur un corps « malade » dont ils favorisent l'équilibre à long terme.</p>
<p><u>Finalités du travail de gestion de la maladie chronique</u></p>	<p>Le travail de gestion permet principalement le bien-être à court terme, et son impact sur l'évolution de la maladie s'évalue à partir de critères objectifs. Le malade tend à vouloir améliorer ses performances quotidiennes.</p>	<p>Le travail de gestion permet au malade de concevoir son bien-être à long terme, le sentiment de bien-être pouvant croître avec le temps. L'impact d'un tel travail s'évalue à partir de critères subjectifs.</p>
<p><u>Typologie de la MCV</u></p>	<p>La maladie adverse</p>	<p>La maladie identitaire</p>
<p>Source : résultats de l'analyse de contenu du mémoire.</p>	<p>La plupart des répondeurs attribuent leur maladie à des événements dont ils ne se sentent pas responsables.</p>	<p>Les répondeurs se sentent tout à fait responsables des événements qui sont à l'origine de leur maladie.</p>

Avant de discuter des états de malades que nous observons et de la typologie de la MCV qui les symbolise, nous devons d'abord préciser que l'action des répondants face à la maladie chronique s'arrime à deux axes dont l'un comporte quatre thématiques (voir tableau IX de la page précédente). Pour comprendre les inégalités sociales face à la maladie, le plus souvent, les études tendent à explorer le degré d'aptitude des personnes à identifier les symptômes et à adopter l'action adéquate d'un point de vue médical lorsqu'elles y font face, ainsi que leurs croyances à l'égard du rôle de certaines pratiques de santé.

Les études montrent que les personnes détenant un capital social, culturel et économique élevé sont plus aptes à déchiffrer les symptômes de maladie, que celles possédant un niveau inférieur et par conséquent, enclenchent plus rapidement une démarche de recherche d'aide (Boltanski, 1971 ; Massé, 1995). De même, les personnes appartenant à un milieu favorisé semblent plus enclines que celles appartenant à des milieux défavorisés à adopter des pratiques de santé salutaires – exercice, cessation du tabagisme, alimentation réduite en matières grasses - (Potvin et alii., 2000).

Nos résultats montrent une variation dans l'interprétation des symptômes et l'action adéquate à leur égard, ainsi que dans l'importance accordée aux pratiques de santé entre la plupart des répondants, selon qu'ils proviennent d'un milieu favorisé ou défavorisé. Ainsi, nous discernons une divergence quant aux connaissances qui permettent aux personnes d'interpréter les symptômes et d'adopter l'action médicale face à ceux-ci et elle s'explique selon l'appartenance des personnes à un milieu favorisé ou défavorisé. Toutefois, notre interprétation plus aiguisée des connaissances ou des règles à suivre face à la maladie nous fait remarquer que la façon de composer avec les symptômes et les motifs à l'origine des pratiques de santé ne diffèrent pas dans tous les cas suivant le milieu des répondants. En circonscrivant largement le vécu individuel de la maladie chronique, nous avons pu mettre en perspective les « règles implicites » face aux symptômes. Nous avons alors repéré des différences quant aux connaissances entre les hommes et les femmes de milieux favorisés, et chez les femmes, selon leur appartenance à un groupe favorisé ou défavorisé.

Pour la plupart des répondants provenant d'un environnement structurellement favorisé – qu'ils s'engagent dans une gestion ponctuelle ou systématique – , les symptômes de la maladie coronarienne surviennent sans que des efforts physiques importants aient été faits. En fait, pour les répondants de milieux favorisés qui s'engagent dans une gestion

ponctuelle, les symptômes se manifestent surtout à l'effort. Pour ceux qui entreprennent une gestion systématique, les symptômes surviennent surtout lorsqu'ils ressentent du stress. Pour la plupart, quel que soit le mode de gestion, les symptômes de moindre intensité suscitent une inquiétude ou signifient la manifestation d'un épisode grave de maladie. La plupart décrivent avec précision la localisation de leurs douleurs et leurs caractéristiques. Enfin, pour la plupart des répondants de milieux favorisés, une sensation corporelle signifie une manifestation grave d'une maladie coronarienne ou de l'HTA selon la localisation des symptômes, indépendamment de l'intensité et du contexte.

Par contre, pour la plupart des répondants provenant d'un environnement défavorisé, le symptôme de la MCV se manifeste le plus souvent sévèrement et lors d'une activité exigeant un effort important. Les sensations corporelles qui ne bouleversent pas le quotidien ne semblent pas être perçues comme des symptômes. La plupart de ceux qui souffrent de plus d'une pathologie chronique ne semblent pas distinguer l'origine de leurs symptômes. En ne sachant pas ce qui provoque le symptôme, une sensation corporelle qui perturbe les activités quotidiennes suscitera chez eux une inquiétude ou leur annoncera la récurrence de la maladie. En outre, la plupart des répondants de milieux défavorisés décrivent le symptôme d'une façon imprécise en exprimant surtout l'impact qu'il suscite sur le quotidien.

Ainsi, la plupart des répondants de milieux favorisés semblent enclencher une démarche de recherche d'aide lorsque le symptôme de moindre intensité – de la maladie coronarienne, par exemple – n'est pas contré par la prise de nitroglycérine. Par contre, la plupart des répondants issus de milieux défavorisés tendent à prendre un vasodilatateur coronarien, ou enclenchent une démarche de recherche d'aide, lorsqu'ils sont incapables de faire leurs activités. Enfin, la plupart des répondants de milieux favorisés sont plus enclins que ceux de milieux défavorisés à déchiffrer le symptôme de la MCV et, par conséquent, à amorcer l'action requise ou une démarche de recherche d'aide.

À l'instar de Ades et alii. (1992), nous montrons donc que les personnes détenant un niveau de scolarisation plus élevé sont plus enclines à adopter des comportements de prévention secondaire face à la maladie cardiovasculaire. Toutefois, nous précisons que les motifs qui les incitent à adopter certaines pratiques de santé, soit les règles qui orientent leurs actions peuvent être totalement différentes. Contrairement aux répondants issus d'un environnement défavorisé, ceux provenant d'un milieu favorisé partagent l'idée selon laquelle la MCV peut se manifester ou s'amplifier s'ils demeurent ou deviennent

sédentaires, s'ils ne modifient pas leurs comportements face au stress ou s'ils n'adoptent pas certains comportements face à leur alimentation. Précisons toutefois que, dans une gestion ponctuelle, certaines pratiques de santé – surtout l'alimentation et l'exercice – permettent le bien-être à court terme du malade. Certains répondants se montrent incapables de modifier leurs comportements face au stress ou face à l'activité physique. Par contre, les personnes qui entreprennent une gestion systématique de la maladie chronique pensent qu'elles doivent adopter plusieurs pratiques de santé, et que cela favorisera leur bien-être à long terme. De plus, elles tendent à modifier leurs comportements face au stress.

Ces façons, ponctuelle et systématique, d'appréhender la maladie chronique rappellent les portraits du vécu des personnes issues de milieux populaires et des professionnels de la santé, dressés à partir des valeurs partagées par chacun des groupes et identifiées par Paquet (1994). Comme cet auteur, nous pensons que le travail ponctuel de gestion de la maladie traduit l'impossibilité de changer, malgré un quelconque investissement, les contraintes vécues et ressenties dans son quotidien. Les contraintes vécues dans la réalité quotidienne sont perçues comme étant des normes fixes et elles induisent « des pratiques par effet direct » (Paquet, 1994 p. 64). Nous avons appréhendé cette forme de pratique, en examinant l'effet de l'alimentation et de l'exercice sur la maladie. Pour l'échantillon de ce mémoire, nous pouvons donc dire que la plupart des personnes de milieux défavorisés et des hommes de milieux favorisés tendent à penser que, face à la maladie chronique, les contraintes sont fixes et ne peuvent pas être modifiées malgré un investissement personnel.

Pour mettre en perspective les valeurs des personnes de milieux populaires, G. Paquet les compare avec celles qui caractérisent la « culture bourgeoise », soit celles, semble-t-il, de « la majorité des intervenants de la santé » (Paquet, 1994, p. 81). Les personnes de « culture bourgeoise » se distinguent de celles de culture populaire, par leur capacité à faire « abstraction du réel » et de « l'affectivité » dans leur vie quotidienne. Le savoir que la « culture bourgeoise » module, donne la possibilité d'agir à travers ses relations sociales et d'orienter son action. Nous pensons que les répondants qui s'engagent dans une gestion systématique, détiennent cette forme de savoir social. Il semble alors que ce n'est pas parce qu'une personne détient un niveau de scolarisation et socioéconomique élevés qu'elle est capable de faire abstraction du réel et de l'affectivité dans ses interactions sociales et de décider comment elle oriente ses actions. En outre, malgré un faible niveau socioéconomique et de scolarisation, une personne qui devient invalide

semble pouvoir développer cette forme de logique face à son vécu. Nous expliquons les formes de raisonnements « logiques » ou les « règles implicites » des répondants à l'égard de leur vécu de la maladie chronique comme suit :

Les personnes qui s'engagent dans une gestion ponctuelle décryptent principalement les symptômes, parlent des effets secondaires qu'elles ressentent en prenant des médicaments en termes de symptômes ou de maladie « disease ». Pour la plupart, les pratiques de santé et les interventions du médecin ou du thérapeute doivent leur permettre de retrouver une meilleure capacité de fonctionnement. Ce vécu de la maladie se fonde sur de contraintes objectives et des moyens objectifs de les minimiser. Il s'arrime principalement à la maladie « disease », et il est donc appréhendé à partir de critères objectifs relativement fixes. Pour y faire face, la personne doit recourir à des moyens concrets et tangibles. D'ailleurs, l'analyse des discours indique que le médicament, les thérapies « alternatives » et les produits naturels sont censés agir sur l'organisme d'une façon fragmentée — viser la maladie « disease ». Nous montrons ainsi que les connaissances des hommes de milieux favorisés convergent vers celles de la plupart des personnes issues d'un environnement défavorisé. Nous apportons donc des données différentes et complémentaires à celles fournies jusqu'ici — notamment par Paquet (1994) — concernant les règles à suivre face à la maladie selon l'appartenance socioculturelle du malade.

Les personnes qui élaborent une gestion systématique déchiffrent des symptômes, des sensations corporelles reliées au vieillissement normal ou attribuables à leur nouvelle normalité de malade chronique. De plus, elles essayent de repérer les effets secondaires des médicaments qu'elles prennent et, contrairement aux personnes du groupe précédent, elles n'en parlent pas en termes de symptômes ou de maladie « disease ». Selon ce qu'elles rapportent, les pratiques de santé, les interventions du médecin ou du thérapeute paramédical permettent non seulement de retrouver une meilleure capacité de fonctionnement, mais surtout elles peuvent freiner l'évolution de leur condition chronique. Par conséquent, comme les stratégies permettent au malade de tirer des bénéfices durables pour sa santé, elles favorisent son bien-être dans une perspective temporelle longue. Cette forme de vécu de la maladie s'arrime principalement à la maladie « illness », et relève donc surtout de critères subjectifs (ce qui est ressenti). Les seuls moyens concrets et tangibles ne peuvent pas améliorer la condition du malade, qu'il faut aborder plus largement. Le médicament, les thérapies « alternatives » et les produits naturels agissent globalement sur l'organisme du malade. Certes, le fait d'être une femme et

d'appartenir à un milieu favorisé tend particulièrement à induire un savoir social qui permettra d'élaborer un travail systématique de gestion de la maladie chronique.

Les personnes rencontrées adoptent donc des règles divergentes face à la maladie chronique, et les représentations du médicament – « rappel objectif » de l'identité du malade et de son engagement dans une carrière de malade – tendent à objectiver la façon – ponctuelle ou systématique de – « penser » et de « vivre » la maladie ou deux formes d'état de malade (Berger et Luckman, 1996 ; Herzlich, 1969).

Les représentations permettent de comprendre les logiques divergentes qui déterminent l'action des personnes, car elles véhiculent une façon de « penser », et cette dernière oriente une façon de « vivre » (Herzlich, 1969). Or, les représentations varieraient entre les personnes appartenant à des groupes socioculturels différents et, entre celles provenant de milieux populaires et les professionnels de la santé (Adam et Herzlich, 1994 ; Paquet, 1994). Dans ce mémoire, les représentations ne varient pas nettement entre les groupes favorisé et défavorisé. Selon Paquet (1994), le mode de raisonnement que les personnes issues d'un milieu populaire élaborent tend à se distancer de ceux des professionnels de la santé. Toutefois, nous remarquons que chez les répondants, les causes attribuées à la MCV par un groupe de milieu populaire relèvent d'une logique qui se rapproche davantage de celles des professionnels de la santé. En fait, les personnes qui entreprennent une gestion ponctuelle tendent à penser que la maladie est davantage liée à un processus organique qu'à leur environnement social ou qu'à leur histoire (Laplantine, 1986).

Les auteurs en sciences sociales reconnaissent que, le plus souvent, les individus attribuent la maladie à l'environnement physique ou social (Massé, 1995 ; Saillant, 1988 ; Herzlich, 1969). La plupart des répondants, quel que soit le type de gestion qu'ils adoptent, attribuent la maladie à leur vécu. Toutefois, nous remarquons que ceux qui s'engagent dans une gestion ponctuelle appréhendent leur vécu comme extérieur à eux, comme indépendant de leur identité ou de leur histoire : c'est la MCV adverse. Dans cette optique, ils ont sans doute tendance à ne pas développer le sentiment de faire partie d'un tout. Il semble exister une incohérence entre leur propre identité et ce qui leur arrive. Par conséquent, dans cette logique, ce qui peut contrer la maladie vient plutôt des autres que de soi. Par contre, les personnes qui adoptent une gestion systématique appréhendent plutôt la maladie comme quelque chose d'intérieur : c'est la MCV comme identitaire. Le vécu qui explique la maladie est lié globalement à leur identité ou à leur propre histoire.

L'apparition de la maladie permet, d'une part, d'approfondir l'autodéfinition de soi et, d'autre part, d'accorder un sens positif à l'histoire de sa vie. Le sens donné à la maladie définit d'une manière plus poussée sa personnalité et son histoire. Dans cette perspective, ce qui est susceptible de contrer la maladie vient plutôt de soi que des autres.

Ces logiques rappellent celles des modèles étiologiques ontologique et relationnel proposés par Laplantine (1986) et expliquent les travaux systématique et ponctuel de gestion de la maladie. Dans le type adverse, la maladie semble étrangère à soi, ce qui correspond au modèle ontologique. Le type identitaire montre, en revanche, que la maladie est inhérente à soi, ce qui correspond au modèle relationnel. Nous apportons donc à partir des deux principaux modèles étiologiques de F. Laplantine, de nouveaux « cas de figure » et ces derniers expriment deux façons de vivre les contraintes qu'impose la maladie cardiovasculaire : on tient celles-ci pour souples lorsqu'on se sent responsable de l'avènement de la maladie, et rigides si l'on pense n'y être pour rien.

Les conditions de vie des personnes issues d'un milieu défavorisé généreraient un savoir social différent de celles de milieux favorisés, ce qui induirait des comportements distinctifs face à la maladie (Montagne, 1992). Pour l'échantillon de ce mémoire, nous pouvons penser que les conditions de vie des personnes rencontrées ne diffèrent pas nettement selon le milieu – favorisé ou défavorisé – de celles-ci. En sachant comment la maladie chronique avait bouleversé les différents rôles sociaux et le mode de vie des personnes, nous aurions peut-être pu constituer une typologie de milieux sociaux et mieux expliquer les divergences de connaissances que nous observons chez elles. Toutefois, nous nous demandons si le vécu de quinze répondants aurait été suffisant pour élaborer une typologie de milieux sociaux et s'il aurait été pertinent de recueillir ces informations chez des personnes retraitées. Par ailleurs, compte tenu de la catégorisation des groupes sociaux sur laquelle repose nos résultats, soit le milieu favorisé et défavorisé, nous pouvons mettre en perspective les résultats de plusieurs études portant sur les inégalités sociales face à la maladie et ceux de ce mémoire, car la plupart les appréhendent à partir d'une catégorisation large.

Malgré le peu d'informations que nous avons sur l'environnement social des répondants, nous remarquons que le milieu de l'emploi est peut-être un déterminant majeur des formes de connaissances que nous observons dans le cadre de ce mémoire. Nous remarquons que parmi les six répondants qui s'engagent dans une gestion systématique, trois femmes (sur quatre) ont cessé d'occuper un emploi rémunéré après leur mariage et un homme

(sur deux) est devenu invalide. Nous nous demandons alors si le fait d'être hors du marché de l'emploi ou de devenir invalide n'a pas prédisposé ces personnes à développer une gestion systématique de la maladie. Nous démontrons donc, encore une fois, que les connaissances prennent forme à travers les expériences sociales des personnes. Il semble que le milieu de l'emploi exerce une contrainte sociale importante sur la mise en forme des connaissances des personnes.

Chaque type de travail de gestion s'oriente selon l'un ou l'autre des modèles étiologiques qui ont été validés à partir d'études sur des échantillons représentatifs de la population de la France contemporaine. Nous pensons alors que les gestions ponctuelle et systématique pourraient s'observer dans un échantillon qui comprendrait plus de quinze personnes et qu'elles ne s'opèrent pas uniquement face à l'expérience d'une maladie chronique. Ainsi, nous pensons que le cadre d'analyse que nous avons élaboré pour explorer les connaissances, soit les différents contextes inhérents à l'expérience d'une maladie chronique peut permettre de mieux étudier le phénomène des inégalités sociales. Toutefois, pour mieux expliquer les gestions systématique et ponctuelle, nous devons reprendre ce cadre d'analyse en nous penchant sur le vécu de personnes retraitées et toujours insérées au marché de l'emploi. Nous pourrions alors décrire d'une façon plus détaillée l'environnement social de ces personnes, ce qui permettrait de mieux expliquer la manière dont s'opèrent les règles ponctuelle et systématique. Par ailleurs, comme les personnes âgées atteintes d'une maladie cardiovasculaire sont connues pour avoir des hospitalisations récurrentes (Williams et alii., 2002) – ce qui s'expliquerait en partie par leurs comportements face au médicament (Holh et alii., 2001) –, il serait intéressant de mettre en perspective leur propre vécu de la maladie et leur évolution clinique.

En somme, face à la maladie cardiovasculaire, les personnes âgées rencontrées constituent un groupe hétérogène. Les femmes se différencient selon leur appartenance à un groupe social favorisé ou défavorisé, et les personnes de milieux favorisés se distinguent selon le genre. En explorant les enjeux des dimensions culturelles (Corin, 1982) inhérentes au vécu de la maladie chronique de personnes âgées à partir de leurs connaissances, ce mémoire apporte donc de nouvelles pistes de recherche et de réflexion aux professionnels de la santé, aux promoteurs de la santé publique et, surtout, aux chercheurs qui s'intéressent aux inégalités sociales devant la maladie.

L'étude des connaissances à travers différents contextes inhérents à l'expérience d'une maladie chronique a permis de mettre en perspective des « formes sociales » ou des

niveaux de connaissances. Il semble que ces dernières s'élaborent à partir des expériences de vie des personnes âgées rencontrées (Houle, 1987). Les personnes élaborent leurs propres perceptions à l'égard des critères de durée et de gravité des pathologies dont elles sont atteintes, du travail de gestion qui s'impose lorsqu'elles sont atteintes d'un état chronique et des explications de la maladie. En sociologie, la connaissance se situe au-delà de ce que la personne verbalise habituellement, par le recours à des méthodes d'entrevues qui suscitent la verbalisation de l'expérience. Notre analyse porte sur des règles implicites d'organisation de la connaissance, lesquelles mettant en reliefs différentes formes de savoir et les motivations de l'action dépassant une conception des discours des personnes en termes uniquement informatif et objet d'une analyse thématique.

## CONCLUSION

Ce mémoire se penche sur les représentations qui expriment les normes et les valeurs sociales, en matière de santé et de maladie, qu'un échantillon de personnes âgées s'est approprié. Les représentations dégagées montrent comment les personnes âgées s'engagent dans le travail biographique – redéfinition identitaire et gestion de la maladie – et dans les démarches de recherche de sens que suscite l'apparition d'une maladie chronique, dans ce cas-ci, d'origine cardiovasculaire. En reprenant nos principaux résultats en conclusion, nous voulons mettre l'accent sur l'importance de l'étude des connaissances dans le rapport des malades à la maladie.

Les personnes âgées rencontrées intègrent une condition chronique au sentiment identitaire et en conséquence, s'engagent dans deux façons différentes de « vivre » la maladie et les moyens pour y faire face. Certaines personnes s'engagent dans une gestion systématique de la maladie et du médicament, tandis que d'autres optent plutôt pour une gestion ponctuelle.

Dans la gestion systématique, les personnes tendent à questionner leurs propres comportements face à la maladie et leur aptitude à décoder leurs sensations corporelles. Elles cherchent à adopter des comportements face à la maladie, qui leur permettront de tirer des bénéfices à long terme pour leur état de santé et à mieux évaluer l'effet des médicaments sur leur évolution de malade chronique. La gestion ponctuelle montre que d'autres personnes privilégient plutôt les moyens concrets qui améliorent à court terme leur état de santé. Ces personnes repèrent surtout les symptômes de la maladie et ne tendent donc pas à identifier les effets secondaires liés aux médicaments. Nous remarquons que le rapport au médicament – élément de la vie quotidienne qui objective l'identité de malade et l'engagement de la personne dans une carrière de malade –, tend à objectiver deux façons de « penser » et de « vivre » au quotidien la maladie de longue durée ; deux façons aussi d'aspirer à l'évolution positive de sa normalité de malade chronique. Les connaissances à l'égard du médicament semblent traduire les « règles implicites » des personnes dans leurs expériences de vie. Dans la gestion systématique, le médicament tend à être perçu comme ce qui permet de maintenir ou de rétablir l'équilibre d'un corps « malade ». Il est par conséquent censé favoriser le bien-être à long terme du malade chronique. Dans la perspective de la gestion ponctuelle, la cible de l'action médicamenteuse est plutôt l'organe « malade » dont il s'agit de contrer les symptômes.

Ces deux types de gestion de la maladie chronique ne se différencient pas nettement, chez les hommes suivant le niveau socioéconomique et de scolarisation. Mais ils s'orientent selon la manière dont les personnes – hommes et femmes – expliquent l'apparition de leurs problèmes cardiovasculaires : maladie identitaire ou maladie adverse.

La typologie de la MCV des répondants rappelle les deux principales tendances d'imputations étiologiques – inhérentes aux discours scientifiques et populaires – dont F. Laplantine (1986) fait état dans *Anthropologie de la maladie* : la maladie étrangère à soi et la maladie inhérente à soi. La typologie que nous proposons apporte de nouveaux « cas de figure » qui illustrent comment des personnes âgées actualisent des « liaisons » à l'égard du « culturel », de « l'individuel », de la « logique » et de « l'affectif » (Laplantine, 1986, p. 43). Face à la maladie identitaire, la personne semble trouver ses repères au sein du contexte socioculturel et socioéconomique où elle évolue, tandis que, devant la maladie adverse, elle a tendance à chercher des points d'ancrage à l'extérieur de son cadre habituel (Le Breton, 1998 ; Laplantine, 1986).

Comme nous l'avons mentionné dans la discussion, ce mémoire comporte certaines limites : nous pouvons difficilement expliquer comment s'opèrent les deux types de « règles implicites » que les répondants suivent face à la maladie chronique. Nous ne disposons pas des informations nécessaires sur la vie sociale des répondants pour en constituer des données qui nous auraient permis de montrer dans quelles conditions sociales particulières se mettent en forme les deux « règles implicites » que nous dégagons. Les matériaux<sup>7</sup> que nous avons utilisés pour faire ce mémoire ne nous donnent pas d'informations à cet égard.

Plus particulièrement, le guide d'entretien avec lequel les interviewers ont mené les entretiens ne semble pas avoir été conçu pour connaître la définition identitaire des personnes à l'apparition d'une maladie chronique : les entretiens se sont déroulés à des périodes différentes depuis l'apparition de la pathologie chronique. En fait, la maladie devait être amenée par l'interviewer comme étant différentes réalités sur lesquelles la personne agit plutôt que comme un état persistant qui engendre de nouvelles règles à

<sup>7</sup> Pour ce mémoire, nous avons utilisé plusieurs matériaux de la recherche sur « La place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées non institutionnalisées ». Or, les matériaux qui nous ont servi à recueillir les informations pour ce mémoire sont les suivants : le guide d'entretien (voir annexe 1), le « tableau récapitulatif des caractéristiques des personnes interviewées », la fiche signalétique individuelle (complétée lors de l'entrevue – voir annexe 2), les verbatim d'entrevue et le rapport de l'interviewer. De plus, nous n'avons pas modifié la catégorisation sociale des répondants, qui a été conçue pour cette étude : les répondants sont catégorisés comme appartenant à un groupe favorisé ou défavorisé selon leur niveau de scolarisation et leur niveau socioéconomique. Nous n'avons pas les informations nécessaires pour modifier la catégorisation sociale des répondants.

suivre dans ses différents univers sociaux. Par conséquent, nous ne savons pas pour tous les répondants, comment la maladie chronique a bouleversé leur mode de vie, leur vie sociale et leurs rôles sociaux. La maladie chronique semble avoir bouleversé considérablement la vie sociale de certains répondants et ces derniers disent qu'elle a suscité la perte de rôles sociaux, mais ils élaborent peu sur cet aspect du vécu d'une pathologie chronique. Par ailleurs, la catégorisation sociale des répondants est constituée uniquement à partir de leur niveau de scolarisation et de leur niveau socioéconomique. Nous pouvons donc expliquer nos résultats uniquement à partir de ces deux déterminants sociaux. Ainsi, compte tenu des informations que nous retrouvons à partir des matériaux de ce mémoire, nous ne pouvons pas mettre en perspective la connaissance à l'égard du milieu social qui définirait plus particulièrement les processus de normalisation à l'apparition d'une maladie chronique et les règles qui en sont inhérentes ; en sachant comment la maladie avait bouleversé la vie sociale des répondants, des types de milieux sociaux auraient pu être dégagés des processus de normalisation et leurs définitions pourraient peut-être expliquer les formes de connaissances que nous observons. Toutefois, comme le guide d'entretien a permis d'explorer sous différents angles comment les personnes agissent face à leurs différents problèmes de santé, les représentations qui schématisent l'action ont pu être circonscrites.

En somme, une entrevue de type récit des pratiques sociales aurait suscité une description plus large des conditions d'existence sociale des personnes, ce qui aurait permis lors de la description et de l'analyse de mieux rendre compte du rapport entre la connaissance et l'expérience de la maladie : de saisir comment cette connaissance opère une mise en forme des expériences des personnes selon les relations sociales constituant leur existence. Cela mènerait à proposer sûrement une lecture plus nuancée des raisonnements opérés par les personnes que la typologie binaire que nous avons pu faire ressortir de notre travail empirique.

Cela dit, la logique sous-jacente aux représentations de la maladie de type identitaire apparaît opposée à celle que véhicule la science médicale, qui appréhende la maladie comme étant davantage liée à un processus organique qu'à l'histoire ou qu'à l'identité des personnes (Laplantine, 1986). Pourtant, les personnes du type identitaire tendent à adopter des comportements conformes aux discours de la santé publique, lesquels se réfèrent principalement au discours scientifique. Les personnes du type identitaire semblent respecter leurs prescriptions médicales et pensent que les pratiques de santé peuvent leur être bénéfiques à long terme. Par contre, celles qui – à l'instar du discours

biomédical – voient la maladie comme étrangère à leur identité ne pensent pas que les pratiques de santé peuvent améliorer à long terme leur condition. En fait, parmi celles-ci, la plupart ne préconisent pas l'adoption des pratiques de santé, bien qu'elles soient atteintes d'une pathologie cardiovasculaire. Les représentations de la maladie cardiovasculaire des répondants apportent un nouvel éclairage sur les éléments sociaux qui semblent mettre en forme les contraintes « biologiques ».

Plusieurs chercheurs expliquent les inégalités sociales face à la maladie par le stress : la réaction de l'organisme au stress dépendrait de la position sociale des individus (Evans, 1996). Les individus qui occupent une position sociale supérieure auraient une plus grande capacité de réagir au stress que ceux détenant un statut social inférieur. Parmi les répondants, plusieurs pensent que le stress a engendré leur maladie cardiovasculaire. Cependant, certains appréhendent le stress comme extérieur à soi et d'autres pensent plutôt que le stress est propre à soi. En effet, les personnes du type identitaire pensent que parce qu'elles tolèrent mal le stress, certains événements stressants ont provoqué la maladie cardiovasculaire. Les personnes qui appréhendent la maladie comme adverse voient plutôt le stress comme extérieur à elles, et considèrent donc qu'elles n'ont pas choisi de se retrouver dans un contexte stressant. Tout semble indiquer que la manière dont les personnes appréhendent le stress détermine leurs comportements face à la maladie et aux prescriptions médicales.

En Occident, les maladies cardiovasculaires constituent un problème de santé publique important ; elles frappent davantage les personnes qui occupent des positions sociales inférieures (Choinière et alii., 2000). De nombreuses personnes âgées sont atteintes de ce type d'affection chronique ; c'est pourquoi nous devons explorer davantage leurs représentations afin de mieux cerner les « règles » qui orientent leur action face à la maladie cardiovasculaire et aux prescriptions médicales. Nous pourrions ainsi vérifier comment le rang social des personnes influence leur évolution clinique de malade. Il semble que dans d'autres cultures cette vérification se fait davantage que dans la nôtre (Argawal, 1995). L'évolution des malades dépendrait notamment de la manière dont ils expliquent le fait d'avoir subi un infarctus du myocarde.

Nous pensons qu'il faut explorer ces pistes, car l'utilisation massive de moyens techniques et pharmacologiques ne permet pas de réduire les inégalités sociales face à la maladie. Nous pensons qu'il faut élucider davantage les dimensions socioculturelles des personnes

qui souffrent d'une maladie cardiovasculaire, car la santé et la maladie d'un individu sont toujours tributaires de sa position sociale.

## BIBLIOGRAPHIE

- Adam, P., et Herzlich, C. (1994). Santé, Maladie et leurs interprétations culturelles et sociales. Dans P. Adam et C. Herzlich, Sociologie de la maladie et de la médecine (p.57-74). Paris : Éditions Nathan.
- Ades, P.A., & alii. (1992). Predictors of Cardiac Rehabilitation Participation in Older Coronary Patients. Archives of Internal Medicine, 152, 1033-1035.
- Agarwal, M., & alii. (1995). Positive Life Orientation and Recovery From Myocardial Infarction. Social Science and Medicine, 40 (1), 125-130.
- Aïach, P., Kaufmann, A.E., et Waissman, R. (1989). Introduction: La maladie comme situation limite. Dans P. Aïach, A.E. Kaufmann et R. Waissman, Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise (p.7-26). Paris: Méridiens Klincksieck.
- Antonovski, A. (1979). Health, Stress and Coping. San Francisco : Jossey-Bass.
- Balkrishnan, R. (1998). Predictors of Medication Adherence in the Elderly. Clinical Therapeutics, 20 (4), 764-771.
- Bardin, L. (1977). L'analyse de contenu. France : Presses Universitaires de France.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Revue Française de sociologie, 27, 3-27.
- Bedell, S.E., & alii. (2000). Discrepancies in the Use of Medications. Their Extend and Predictors in an Outpatient Practice. Archives of Internal Medicine, 160, 2129-2134.
- Berger, P., et Luckmann, T. (1996). La construction sociale de la réalité, (2<sup>e</sup> éd). Paris : Meridiens Klincksieck.
- Berkman, B., & alii. (1991). Predicting Elderly Cardiac Patients at Risk for Readmission. Social Work in Health Care, 16 (1), 21-38.
- Berkow, R., et alii. (1988). MANUEL MERCK de Diagnostic et Thérapeutique (traduction du Merck Manual 15<sup>e</sup> ed). Paris : Editions SIDEM - T.M.
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps\*. Annales, 26<sup>e</sup> année, janvier-février (1), 205-233.
- Boudon, R., et alii. (1993). RÉFÉRENCES Larousse. SCIENCES DE L'HOMME dictionnaire de la sociologie. Canada : Les Éditions Françaises Inc.
- Brault, M-M.T. (1995). L'exclusion de la vieillesse. Dans F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin, Traité des problèmes sociaux (p.697-710). Québec : I.Q.R.C.
- Breeze, E. & alii. (1999). Socioeconomic and demographic predictors of mortality and institutional residence among middle aged and older people : Results from the longitudinal study. Journal of Epidemiology and Community Health, 53 (12), 765-774.

Breeze, E., & alii. (2001). Do Socioeconomic Disadvantages Persist Into Old Age? Self-Reported Morbidity in 29-Year Follow-Up of the Whitehall Study. American Journal of Public Health, 91 (2), 277-283.

Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. Sociology of Health and Illness, 4 (2), 167-182.

Callies, T. (1999). Culture populaire et construction de la réalité sociale des adolescents: étude du cas Kurt Cobain. Mémoire non publié, Université de Montréal.

Cannell, C.F., et Kahn, R.L. (1974). L'interview comme méthode de collecte. (Traduction de) L. Festinger & D. Katz (Ed.), Research Methods in the Behavioral Sciences (3<sup>e</sup> éd) (p.385-436). France : Presses Universitaires de France.

Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV - positive men. Sociology of Health and Illness, 17 (1), 65-88.

Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. In G. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S.C. Scrimshaw (Ed.), Handbook of Social Studies in Health and Medicine (p.277-292). London: SAGE Publications.

Choinière, R., Lafontaine, P., & Edwards, A.C. (2000). Distribution of cardiovascular disease risk factors by socioeconomic status among Canadian adults. Canadian Medical Association Journal, 162 (9 suppl), S13-S24.

Clarke, A. (1994). What is a chronic disease? The effects of a re-définition in HIV and AIDS. Social Science and Medicine, 39 (4), 591-597.

Clarke, R., & alii. (2000). Re-survey of the Whitehall study of London civil servants: changes in risks factors for cardiovascular disease during 29 years of follow-up. Journal of Cardiovascular Risk, 7, 251-257.

Collin, J., (2002). Observance et fonctions symboliques du médicament. Gérontologie et société, 103, 141-161.

Collin, J., (2001). Médicaments psychotropes et personnes âgées : une socialisation de la consommation. Revue québécoise de psychologie, 22 (2), 75-99.

Collin, J. (1999). Rationalité et irrationalité à l'origine du mésusage des médicaments. adsp, 27, 55-58.

Collin, J., Damestoy, N., et Lalande, R. (1999). La construction d'une rationalité : les médecins face à la prescription de psychotropes aux personnes âgées. Sciences Sociales et Santé, 17 (2), 31-52.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions. Research in the Sociology of Health Care, 6, 1-31.

Cooper, R., & alii. (2000). Trends and Disparities in Coronary Heart Disease, Stroke, and Other Cardiovascular Disease in the United States. Findings of the National Conference on Cardiovascular Disease Prevention. Circulation, 102, 3137-3147.

- Corbin, J.M. (1994). Chronicity and the Trajectory Framework, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Corbin, J., & Strauss, A.L. (1987). Accompaniments of Chronic illness : changes in body, self, biography, and biographical time. Research in the Sociology of Health Care, 6, 249-281.
- Corin, E. (1982). Regards anthropologiques sur la vieillesse. Anthropologie et Sociétés, 6 (3), 63-89.
- Corin, E. (1996). La matrice sociale et culturelle de la santé et de la maladie. Dans R.G. Evans, M.L. Barer, et T.R. Marmor, Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie (p.103-141). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Cowie, B. (1976). The cardiac patient's perception of his heart attack. Social Science and Medicine, 10, 87-96.
- Daunais, J.-P. (1984). L'entretien non directif. Dans Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données, (p. 249-275). P.U.Q.
- Deslauriers, J.-P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique. Canada : McGraw-Hill, Éditeurs.
- Dozet, A., & alii. (2002). Health care for the elderly : two cases of technology diffusion. Social Science and Medicine, 54, 49-64.
- Dumont, F., Langlois, S., et Martin, Y. (1995). Traité des problèmes sociaux. Québec : I.Q.R.C.
- Durkheim, E. (1988). Les règles de la méthode sociologique. Flammarion.
- Dyck, I. (1995). Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. Social Science and Medicine, 40 (3), 307-320.
- Evans, R.G. (1996). Introduction. Dans R.G., Evans, M.L., Barer et T.R., Marmor, Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie (p.13-36). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Evans, R.G., et Stoddardt, G.L. (1996). Produire de la santé, consommer des soins. Dans R.G., Evans, M.L., Barer, et T.R. Marmor, Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie (p. 37-73). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Fondation des maladies du cœur du Canada, (1999). Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux du Canada, Canada, Ottawa.
- Gallagher, E.B. (1976). Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness. Social Science and Medicine, 10, 207-218.
- Garnier et Delamare (1989). Dictionnaire des termes de médecine (22<sup>e</sup> éd). Paris : Maloine.

- Gerhardt, U., et Kirchgässler, K. (1987). Analyse idéaltypique de carrières de patients. Sciences Sociales et Santé, 5 (1), 41-91.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Chicago: Adline.
- Haber, L.D., & Smith, R.T. (1971). Disability and Deviance: Normative adaptations of role behavior. American Sociological Review, 36, 87-97.
- Helary, J.-P. (1987). Les pratiques thérapeutiques traditionnelles: un mode de connaissance singulier. Sociologie du Sud-Est, (51-54), 79-115.
- Hertzman, C., Frank, J., et Evans, R.G. (1996). L'hétérogénéité de l'état de santé et les déterminants de la santé des populations. Dans R.G. Evans, M.L. Barer, et T.R. Marmor, Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie (p.77-101). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Herzlich, C. (1969). Santé et Maladie : analyse d'une représentation sociale. La Haye : Mouton & Co.
- Herzlich, C. (1970). Médecine maladie et société. Recueil de textes présentés et commentés. La Haye : Mouton & Co.
- Herzlich, C. (1981). Perceptions et représentations des usagers ; santé, corps, handicap. INSERM, 104, 331-352.
- Herzlich, C., et Pierret, J. (1984). Maladies d'hier malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. Paris: Payot.
- Hohl, C.M., & alii. (2001). Polypharmacy, Adverse Drug-Related Events, and Potential Adverse Drug Interactions in Elderly Patients Presenting to an Emergency Department. Annals of Emergency Medicine, 38 (6), 666-671.
- Houle, G., (1987). Le sens commun comme forme de connaissance: de l'analyse clinique en sociologie. Sociologie et sociétés, 19 (2), 77-86.
- Kaplan, G.A., & Keil, J.E. (1993). Socioeconomic Factors and Cardiovascular Disease: A Review of the Literature. Circulation, 88 (4), part 1, 1973-1998.
- King, G., et alii. (2001). CPS Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques (36<sup>e</sup> éd). Toronto, Canada : Webcom Limitée.
- Kirchgässler, K., et Matt, E. (1987). La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. Sciences Sociales et Santé, 5 (1), 93-114.
- Kleinman, A. (1980). Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Boderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. London: University of California Press.
- Kleinman, A., & Seeman, D. (2000). Personal Experience of Illness. In G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S.C. Scrimshaw (Ed.), Handbook of Social Studies in Health and Medicine (p.230-241). London: SAGE Publications.

- Laplantine, F. (1986). Anthropologie de la maladie. Paris : Payot.
- Le Désert-Jamet, D. (1996). Qualité de vie, maladies chroniques et vieillissement : et le point de vue du sujet? Gérontologie et Société, 78, 132-139.
- Le Breton, D. (1998). Anthropologie du corps et modernité (4<sup>e</sup> ed). Paris : Presses Universitaires de France.
- Marmot, M. (2000). The Whitehall study , Santa Monica: Center for Social Epidemiology ; The Job Stress Network, accès via <http://www.workhealth.org/projects/pwhitew.html>
- Marmot, M. (ca. 1999). The Whitehall II, London: University College London ; The Dept of Epidemiology and Public Health, accès via <http://www.ucl.ac.uk/epidemiology/white/white.html>
- Marmot, M.G., & alii. (1987). Social / Economic status and disease. Annual Review of Public Health, 8, 111-135.
- Marmot, M.G., et Mustard, J.F. (1996). Les maladies coronariennes et la santé des populations. Dans R.G. Evans, M.L. Barer et T.R. Marmor, Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie (p.195-219). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Marmot, M.G., & Shipley, M.J. (1996). Do socioeconomic differences in mortality persist after retirement ? 25 Year follow up of civil servants from the first Whitehall study. BMJ, 313, 1177-1180.
- Maroy, C. (1995). L'analyse qualitative d'entretiens. Dans L. Albarello et alii. Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales (p.83-110). Armand Colin : Paris.
- Massé, R. (1995). Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Matthews, K.A., & alii. (2002). Socioeconomic Trajectories and Incident Hypertension in a Biracial Cohort of Young Adults. Hypertension, 39 (3), 772-776.
- McGovern, P.G., & alii. (2001). Trends in Acute Coronary Heart Disease Mortality, Morbidity, and Medical Care From 1985 Through 1997. The Minnesota Heart. Circulation, 104 (1), 19-24.
- Mechanic, D. (1979). Future Issues in Health Care. Social Policy and the rationing of medical services. New York: The Free Press.
- Michelat, G. (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. Revue française de sociologie, 16, 229-247.
- Montagne, M. (1988). The metaphorical nature of drugs and drug taking. Social Science and Medicine, 26 (4), 417-424.
- Montagne, M. (1992). The promotion of medications for personal and social problems. The Journal of Drug Issues, 22 (2), 389-405.

- Myfanwy, M., & Watkins, C.J. (1988). Managing hypertension: beliefs and responses to medication among cultural groups. Sociology of Health and Illness, 10 (4), 561-578.
- Orozco-Valero, M. (2002). Large therapeutic studies in elderly patients with hypertension. Journal of Human Hypertension, 16 (Suppl) S38-S43.
- Paquet, G. (1994). Santé et inégalités sociales. Un problème de distance culturelle, Québec : I.Q.R.C.
- Paquet, G. (1995). Facteurs sociaux de la santé, de la maladie et de la mort Dans F. Dumont, S. Langlois, et Y. Martin, Traité des problèmes sociaux (p.223-244). Québec : I.Q.R.C.
- Parsons, T. (1964). Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice. Dans T. Parsons, The social system (5<sup>e</sup> ed) (p.428-479). États-Unis: The Free Press of Glencoe.
- Perrin, E.C., & alii. (1993). Issue Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. Pediatrics, 91 (4), 787-793.
- Pierret, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? Sciences Sociales et Santé, 15 (4), 97-118.
- Potvin, L., Richard, L., & Edwards, A.C. (2000). Knowledge of cardiovascular disease risk factors among the Canadian population: relationships with indicators of socioeconomic status. Canadian Medical Association Journal, 162 (9 suppl.), S5-S11.
- Quivy, R., et Van Campenhoudt, L. (1995). Manuel de recherche en sciences sociales, Paris : DUNOD.
- Radley, A. (1989). Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness. Sociology of health and Illness, 11 (3), 230-252.
- Renaud, M. (1985). De la sociologie médicale à la sociologie de la santé: trente ans de recherche sur le malade et la maladie. Dans J. Dufresne, et alii. Traité d'Anthropologie Médicale L'Institution de la santé et de la maladie (p. 281-291). P.U.Q., I.Q.R.C. P. Univ. Lyon.
- Renaud, M., et Bouchard, L. (1994). Expliquer l'inexpliqué : l'environnement social comme facteur clé de la santé. Interface, 15 (2), 15-25.
- Rocher, G. (1992). Introduction à la sociologie générale, (3<sup>e</sup> éd). Québec : Éditions Hurtubise HMH Ltée.
- Sachs, L., & Tomson, G. (1992). Medicines and culture – A double perspective on drug utilization in a developing country. Social Science and Medicine, 34 (3), 307-315.
- Safran, C., & Philips, R.S. (1989). Interventions to Prevent Readmission. The Constraints of Cost and Efficacy. Medical Care, 27 (2), 204-211.
- Saillant, F. (1988). Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie. Montréal : Éditions St-Martin.

Saillant, F., Rousseau, N., et Desjardins, D. (1990). Thérapies douces et quête des sens. Revue internationale d'action communautaire, 24 (64), 63-72.

Strandberg, T.E., & alii. (2001). Multifactorial cardiovascular disease prevention in patients aged 75 years and older : A randomized controlled trial. American Heart Journal, 142, 945-951.

Strauss, A., & Corbin., J. (1990). Basics of Qualitative Research, Newbury Park: Sage.

Twaddle, A.C. (1980). Sickness and the sickness Career: some Implications. In L. Eisenberg, L. & A. Kleinman, A. (eds), The Relevance of Social Sciences for Medicine, (p111-133). D. Reidel Publishing Company.

van der Geest, S., & Whyte, S.R. (1989). The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms. Medical Anthropology Quartely, 3 (4), 345-367.

van der Geest, S., Whyte, S.R., & Hardon, A. (1996). The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. Annual Review of Anthropology, 25, 153-178.

van Rossum, C.T.M., & alii. (2000). Employment grade differences in cause spécifique mortality. A 25 year follow up of civil servants from the first Whitehall study. Journal of Epidemiology and Community Health, 54, 178-184.

Vonder Muhll, I., & alii. (2002). Benefits of Cardiac Rehabilitation in the Ninth Decade of Life in Patients With Coronary Hearth Disease. The American Journal of Cardiology, 90, 645-648.

Watier, P. (2000). Le savoir sociologique, Paris : Desclée de Brouwer.

Whelton, P.K., & alii. (1998). Sodium Reduction and Weight Loss in the Treatment of Hypertension in Older Persons. A Randomized Controlled Trial on Nonpharmacologic Interventions in the Elderly (TONE). JAMA, 279 (11), 839-846.

Wiles, R. (1998). Patients' Perceptions of their heart attack and recovery: the influence of epidemiological "evidence" and personal experience. Social Science and Medicine, 46 (11), 1477-1486.

Williams, M.A., & alii. (2002). Secondary Prevention of Coronary Heart Disease in the Elderly (With Emphasis on Patients > 75 Years of Age). An American Heart Association Scientific Statement From the Council on Clinical Cardiology Subcommittee on Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention. Circulation, 105 (14): 1735-1743.

Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness, Annual Review of Anthropology, 11: 257-285.

Zola, I.K. (1966). Culture and Symptoms - An Analysis of Patients' Presenting Complaints. American Sociological Review, 31 (5), 615-630.

Zola, I.K. (1981). Culte de la santé et méfaits de la médicalisation. Dans L. Bozzini, et alii. Médecine et société. Les années 80 (p.31-51). Montréal : Éditions Coopératives Albert Saint-Martin.

## **ANNEXES**

## Annexe 1 : Guide d'entretien

### LA CONSOMMATION DES MÉDICAMENTS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES RÉSIDENTS À LAVAL

#### Présentation de la recherche

- 1- Consentement :
- 2- Présentation de l'intervieweuse :
- 3- Enregistrement ?

#### Déroulement de l'entrevue :

- Sur le mode de la conversation : Racontez votre expérience autour – des problèmes de santé, de la douleur, de la prise de médicament.
- pas de bonne ou mauvaise réponse

Déroulement de l'entrevue : Du plus large au plus précis

#### 4 PARTIES

- 1- Changements que vous avez vécus dans les 10-15 dernières années. (contexte)
- 2- Raconter les divers épisodes de maladies dans votre vie - 10-15 dernières années.
- 3- demander de me montrer les médicaments que vous gardez dans la pharmacie et de m'expliquer à quoi ils servent, effets, qui les a recommandés, etc.
- 4- Fiche d'informations plus précises (année de naissance, scolarité, résumé des maladies, etc.)

## 1<sup>ère</sup> PARTIE : Les changements importants

Est-ce que vous avez vécu des changements importants ces dernières années ?  
( y a-t-il eu d'autres changements?)

---

## 2<sup>ème</sup> PARTIE : Les épisodes de maladies

Parlez moi de votre santé et des maladies que vous avez eues ces dernières années :  
(au cours des 10-15 dernières années, d'autres épisodes de maladies)

- *Évolution de sa (ses) maladies*
  - Comment vous avez découvert ça?
  - Évolution ?
  - Douleur ? Que faites-vous quand vous avez mal ? (Signal)
  -
- *Réseau social : logistique, affectif, informatif*
  - Qu'est-ce que vous avez fait ? En avez-vous parlé ?
  - Ça se passe souvent comme ça ?
  - exemples
  - Contrôle sur la santé (médecin, proches, soi-même)
  -
- *Recours et accessibilité aux services professionnels (aux médecins) :*
  - Qu'est-ce qui vous pousse à aller voir un médecin ?
  - Prise de rendez-vous ?
- *Recours aux médicaments*
  - Quand vous avez cette maladie vous prenez quoi ?
  - Effets, ça fait quoi ce médicament ?
  - Pendant combien de temps ?
  - Fréquence... ?
  - Depuis combien de temps ?
  - Est-ce que vous connaissiez ce médicament avant ?
  - Quelqu'un que vous connaissez en prenait ? Quelqu'un vous en avait parlé ?
  - Comment vous y pensez ? Où sont-ils rangés ?
- *Autres :*
  - Problèmes de sommeil ? (Somnifère)
  - Anxiété ? (C'est lié à quoi ?)
  -

\*\*\*\*\*

- *Avez-vous essayé autre chose que la médecine officielle ?*
- *Avez-vous consulté d'autres personnes que votre médecin ?*  
(aliments naturels ou médecines douces)
- Comment vous avez découvert ça? (Voir Médicaments)

---

3<sup>ème</sup> PARTIE : *La pharmacie*

A partir des médicaments dans la pharmacie : racontez-moi leur histoire

- d'où ils viennent?
- pourquoi les utiliser?
- quels sont leurs effets?
- qui les a recommandés?
- connaissance du médicament?
- comment sont-ils consommés, fréquence, etc. ?

Est-ce que ça a changé quelque chose pour vous l'assurance médicament ?

## Annexe 2 : Fiche signalétique individuelle

Entrevue no.  
Pseudonyme :

Âge :

Scolarité :

Profession :

---

Quelques questions sur votre famille (parents et frères et sœurs) :

Profession de vos parents :  
Milieu rural / urbain :

Vos parents avaient-ils des problèmes de santé ?  
Qu'est-ce qu'ils faisaient ? Prenaient ?

Avez-vous des frères et sœurs ?  
Ont-ils (avaient-ils) problèmes de santé ?  
Qu'est-ce qu'ils faisaient ? Prenaient ?

---

Scolarité du conjoint (e) :  
conjoint actuel

Profession du conjoint (e) :

Depuis quand habitez-vous seul/en couple ?

Depuis quand vivez-vous dans un complexe /HLM /domicile ?

Nombre d'enfants :	Où habitent-ils?	Que font-ils?
Membre d'association ? :		
Activités récréatives /sportives :		
Hospitalisation récente ?	Quand ?	Pourquoi ?
Maladies ?		

Médicaments :

Prenez-vous des somnifères ou des antidépresseurs parfois?  
Avez-vous une assurance médicament?  
Est-ce que l'assurance médicament a changé quelque chose pour vous ?  
Quel type d'assurance avez-vous ? (franchise, remboursement)

Recours aux médecines douces ?

Prenez-vous des produits naturels? Comment vous les connaissez? qui les recommande?  
Êtes-vous croyant (e)? Pensez-vous que la prière a des effets ?  
Revenu subjectif : (très à l'aise / à l'aise / plutôt serré / en difficulté financièrement)  
Source de revenus :

## Annexe 3 : Portrait résumé de chacun des quinze répondants

## PSEUDONYME

## CARACTÉRISTIQUES SOCIALES

## Caractéristiques socio-démographiques

- ▶ Genre :
- ▶ Âge :
- ▶ Mode de vie :
- ▶ Niveau socioculturel :
- ▶ Lieu de résidence :

## Caractéristique socioéconomique

- ▶ Perception de la situation financière :

EST-CE QUE VOUS AVEZ VÉCU DES CHANGEMENTS  
IMPORTANTES CES DERNIÈRES ANNÉES ?

Il est survenu :

- ▶
- ▶

PARLEZ-MOI DE VOS MALADIES QUE VOUS AVEZ EUES  
CES DERNIÈRES ANNÉES :

Les maladies cardiovasculaires (MCV) :

- ▶

Autres maladies chroniques :

- ▶

Autres problèmes de santé :

- ▶

## LA FACE SUBJECTIVE DE LA MALADIE

Le travail sur la biographie et les processus de normalisation

Le travail sur la biographie : la carrière de malade

## L'EXPÉRIENCE SUBJECTIVE DU MALADE

### RECHERCHE DE SENS

Les explications de la maladie cardiovasculaire

Le vécu de la personne vieillissante

Les représentations de la vieillesse

Les activités socioculturelles

Les pratiques de santé

### RECHERCHE D'AIDE

Le milieu socioculturel

La perception du symptôme

Le rapport aux professionnels de la santé

Le rapport au médicament

