

Youpi...
Corticoïdes

Un autre regard sur la CORTICOPHOBIE

Amina AFROUN(1), Anne-marie Ané (4), Anne Simon(2), P.Hindlet (1) Aude Rigolet (2), Olivier Benveniste(2), S Herson (2), Aline.Lasserre-Moutet (3),
(1)Pharmacien - Service Pharmacie Pitié-Salpêtrière Paris- FRANCE, (2) Service de médecin interne1 Pitié-Salpêtrière, (3) Département d'éducation
thérapeutique Hôpital universitaire de Genève, (4) Cadre supérieur chargé d'ETP à la direction des soins
Contact: amina.afroun@psl.sphp.fr



Objectif
Elargir notre compréhension de la corticophobie pour améliorer la démarche d'ETP auprès de nos patients et concevoir une prise en charge spécifique de la corticophobie au vu des nouvelles connaissances

Contexte
Service de médecine interne, centre de référence de maladies musculaires inflammatoires, prenant en charge des patients avec des pathologies graves, rares pouvant mettre le pronostic vital en jeu. Symptomatologie non totalement régressive parfois invalidante. Un traitement de fond et prolongé par corticoïdes à forte dose est nécessaire.

Problématique
Prescription de corticothérapie prolongée. Traitement corticoïde est un traitement contraignant nécessitant un développement de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Méconnaissance de l'impact de la corticophobie sur la prise du traitement. Données de littérature concernent la dermatite atopique (DA) et l'asthme.

Hypothèses de recherche
Seule base documentaire de la corticophobie concerne la (DA) et l'asthme, or notre contexte se distingue par 2 éléments fondamentaux : la caractéristique clinique : **Pathologies systémiques** et la caractéristique liée au médicament : **voie per os**. Corticophobie décrite dans la littérature revêt-elle les mêmes caractéristiques que celle de notre contexte? : "Comprendre pour mieux adapter"

Matériels

Patients
4 focus groups de 12 patients

Soignants
1 focus groups de 5 médecins
1 focus groups de 5 infirmiers

Patients
4 enregistrements
24 photos –situations

Soignants
2 enregistrements
20 photos –situations

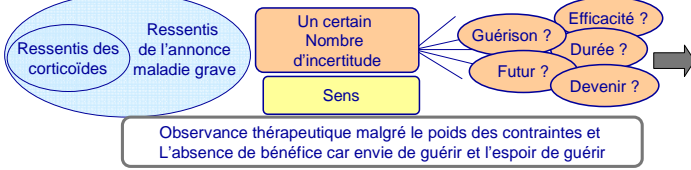
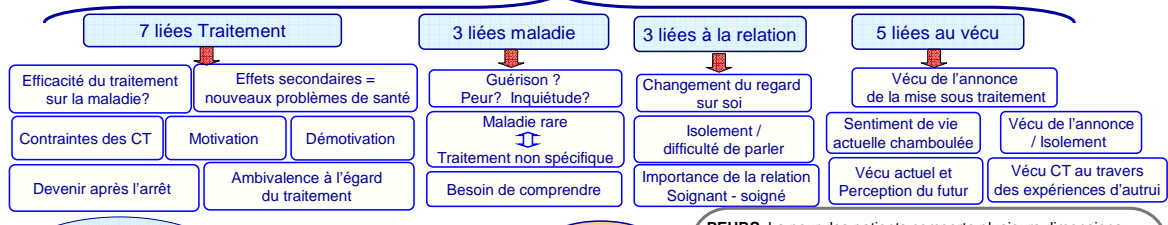
Méthodes

- Méthode des *focus groups* : pour explorer les ressentis des patients vis-à-vis des corticoïdes en s'appuyant sur un outil de photo-expression (Ressentis lors de la mise en route et puis aujourd'hui)
- Méthode d'analyse du contenu : pour analyser et traiter les données des récits de vie personnelle recueillis
- **Type d'analyse** : Descriptive - Compréhensive- Explicative

Résultats & Discussion

Résultats d'Analyse thématique

18 catégories

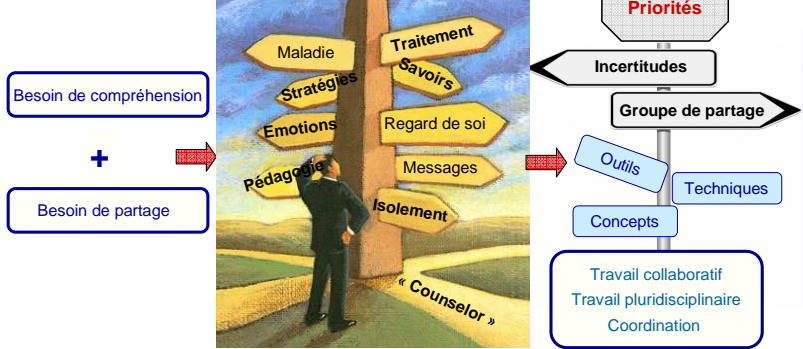


PEURS: La peur des patients comporte plusieurs dimensions: (ES et contraintes des CT, conséquence de la maladie, l'éventualité de sa non-guérison, pas d'alternative thérapeutique. le fait de ne pas savoir qui est anxiogène. comment l'incertitude des médecins vient ou non renforcer cette peur des CT?

GUERIR : Les patients évoquent beaucoup la guérison, comme si cet espoir de guérison pouvait justifier les contraintes et les peurs. *Le désir de GUERIR n'est-il pas une manière tout à fait justifiée et saine de contenir les PEURS ?*

Besoins annoncés par les patients

Forces de Proposition



Conclusion

CORTICOPHOBIE = Champ vaste et complexe. Pas de réponse binaire à ce phénomène. Ressentis des corticoïdes sont remis dans le contexte de la maladie. La voie orale et le contexte clinique des maladies inflammatoires systémiques graves concourent à l'adhésion thérapeutique. La peur est suscitée par « l'incertitude de l'efficacité des corticoïdes sur ses pathologies et à l'incertitude de la guérison ». Pas de lien direct établi entre la peur des corticoïdes et la non prise du traitement. Les corticoïdes peuvent générer des sentiments négatifs à leur égard. L'exploration de la corticophobie et son impact sur l'observance doit rester systématique car phénomène évolutif et fragile...



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FORMATION CONTINUE

HUG  
Hôpitaux Universitaires de Genève

Faculté de Médecine, Université de Genève
Département de Médecine communautaire des HUG

Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques
Prof. Alain GOLAY

Mémoire de recherche

UN AUTRE REGARD SUR LA CORTICO«PHOBIE »

Diplôme de Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient

Année 2012

Présenté par :
Amina AFROUN

Promoteur :
Aline LASSERRE-MOUTET

*Hôpitaux Universitaires de Genève - Rue Gabrielle Perret-Gentil 4 - 1211 Genève 14 - SUISSE
Tel : +41 22 372 97 02 - Fax : +41 22 372 97 10*

Remerciements :

Je tiens à remercier les personnes suivantes, qui m'ont apporté une aide précieuse, et sans qui la réalisation de ce travail n'aurait pas été possible

- Madame Aline LASSERRE- MOUTET, mon promoteur, mon coach pour ses conseils, sa compréhension, sa disponibilité, et son écoute.
- Madame Anne-Marie ANE, amie et collègue, animatrice des *focus group*, elle n'a pas hésité à me répondre oui immédiatement lorsque je l'ai sollicité. Merci pour ton aide, ton soutien et tes conseils.
- Le Dr Anne SIMON, pour me pousser à chaque fois vers des projets intéressants et innovants. Merci pour ton soutien et ta participation
- Les Pr. S. HERSON, R FARINOTTI et C. FERNANDEZ, pour avoir soutenu et porté le projet avec beaucoup d'enthousiasme et m'avoir donné la possibilité et les moyens pour le réaliser.
- L'ensemble des médecins et personnel soignant du service de médecine interne Groupe hospitalier Pitié- Salpêtrière – Paris, pour leurs participations et l'intérêt qu'ils ont manifesté pour ce travail.
- L'ensemble des patients ayant participé à l'étude suivis dans le service de médecine interne Groupe hospitalier Pitié- Salpêtrière – Paris, je les remercie pour la confiance qu'ils m'ont fait, la sincérité pour le partage des expériences de leurs vies avec la maladie et les traitements.
- Le Dr. P TILLEUIL, pour avoir poursuivi le projet.
- Merci à Monique CHAMBOULEYRON pour ses conseils précieux

Un clin d'œil personnel à mes parents, mes sœurs, mon frère pour leur soutien et leur amour,

A mes amis : Zahia, Fariza, Neila, Fadwa, Patrick et Céline pour leurs soutiens et motivations

A mon ami Thomas pour son soutien et son aide au quotidien.

Résumé :

Amina AFROUN⁽¹⁾, Anne-marie Ané⁽⁴⁾, Anne Simon⁽²⁾, P. Hindlet⁽¹⁾ Aude Rigolet⁽²⁾, Olivier Benveniste⁽³⁾, S Herson⁽³⁾, P. Tilleul⁽¹⁾, Aline. Lasserre- Moutet⁽³⁾.

Service Pharmacie Pitié-Salpêtrière, ⁽²⁾ Service de médecin interne1 Pitié-Salpêtrière, ⁽³⁾ Département d'éducation thérapeutique, Hôpital universitaire de Genève, ⁽⁴⁾ Cadre supérieur chargé à la direction des soins (experte ETP)

Introduction : La question de la corticophobie est constamment présente dans l'esprit des prescripteurs de corticoïdes. Le service de médecine interne où le travail de recherche est réalisé est un service référent dans la prise charge des maladies musculaires inflammatoires. Au regard de la spécificité des caractéristiques relatives au médicament et des caractéristiques cliniques. La considération de ces paramètres pourrait être prédictive de résultats différents de ceux décrit dans les études sur l'asthme et la dermatite Atopique (DA) où La corticophobie est une des causes de mauvaise observance thérapeutique. L'objectif de notre étude est de mener une enquête de besoin auprès des patients et des soignants pour évaluer l'impact de cette crainte sur l'observance thérapeutique.

Matériel et Méthode : Il s'agit d'une enquête de besoin par une méthode qualitative de focus groups. Le nombre de participants est de 22 personnes dont 12 patients et 10 soignants. Les séances sont encadrées par un animateur et le chargé de recherche qui ont utilisé un guide d'entretien et un outil de photo-expression. Nous avons collecté, 6 enregistrements dont 4 patients et 2 soignants, 2 photos par individus, ce qui fait 24 photos dans le groupe patient et 20 photos dans le groupe soignant. Tout le matériel recueilli lors des focus groups a été analysé par la méthode d'analyse du contenu.

Résultats : Cette étude qualitative d'une grande richesse de matériel a isolée à partir des récits 18 thèmes dont 7 thèmes questionnent le traitement, 3 le traitement en relation avec la maladie, 5 le vécu du patient et 3 la relation avec l'entourage. Ce regard de la corticophobie qui est décalé vers la maladie s'explique par la gravité et la sévérité des maladies inflammatoires systémiques. Ainsi les ressentis liés à la thérapeutique est très proche des ressentis de la maladie. Les résultats confirment une adhésion thérapeutique totale aux corticoïdes. Il n'y a pas de peur déclarée en lien direct avec le traitement. Les peurs sont en lien avec la lourdeur des contraintes et le changement de l'image de soi lié aux effets secondaires.

Discussion : Notre étude confirme l'absence d'impact des craintes sur l'adhésion thérapeutique même avec un mauvais vécu. Il n'y a de perte d'adhésion thérapeutique au long terme, mais le développement de sentiments négatifs est constaté impactant la qualité de vie; Contrairement aux études sur les Dermocorticoïdes (DMC) dans la DA qui confirme que la mauvaise adhésion aux DMC est lié à la corticophobie des DMC.

Conclusion : Le champ de la corticophobie est vaste et complexe. Par le biais de cette analyse qualitative, nous avons compris la spécificité du rapport de notre population aux corticoïdes. Cette étude confirme nos hypothèses de recherche. En effet, les ressentis des corticoïdes sont remis dans le contexte de la maladie. La voie orale et le contexte clinique particulier des maladies inflammatoires systémiques graves concourent à l'adhésion thérapeutique des patients aux corticoïdes. La peur est suscitée par l'incertitude de l'efficacité des corticoïdes sur ses pathologies. Il n'a pas été établi un lien direct de la peur retrouvée avec le traitement, cependant la contrainte au quotidien imposée par les corticoïdes et les nombreux effets secondaires sont à l'origine d'un mauvais vécu renforcé par l'absence de bénéfice. Il faut rester tout de même attentif à explorer cette corticophobie de façon systématique.

Mots-clés : maladie inflammatoire systémique, corticophobie, corticoïdes orale

Sommaire:

Introduction	5	
Chapitre I : Problématique, contexte et hypothèse d'étude		
1. Aperçu sur le programme d'ETP mis en place	6	
2. Les acteurs du programme et leurs rôles	6	
3. Les patients et les professionnels de santé.....	7	
4. La naissance du sujet.....	8	
5. Comment la littérature documente-t-elle ces constats ?.....	9	
6. Hypothèse de recherche.....	12	
Chapitre II : Procédure et Méthode		
Introduction : Les éléments de compréhension de la corticophobie comme démarche d'amélioration de	14	
A. Procédure		
1. L'objectif du projet de recherche	15	
2. Population d'étude	16	
3. Le choix de la méthode du focus groupe	16	
4. Les outils utilisés pour les focus groupe	17	
5. Le déroulement	18	
6. La collecte des données	18	
B. Méthode d'Analyse		
1. Schéma général du processus	19	
2. Méthode d'analyse du contenu	20	
Chapitre III : Résultat et discussion		
A. Résultats		
1. Résultats de l'analyse thématique	31	
2. Résultat d'analyse sémiotique des photographies.....	38	
3. Résultats d'analyse des récits.....	39	
4. Résultats d'analyse des facteurs explicatifs	41	
5/- Résultats d'analyse du déroulement des entretiens	43	
B. Discussion des résultats		
1. Validité de la méthode d'exploration et d'analyse.....	44	
2. Nouveaux éléments de compréhension de la corticophobie	45	
Chapitre IV : Besoins éducatifs et pistes d'amélioration		
A Déduction des besoins éducatifs		
1. Besoins annoncés par les patients	50	
2. Besoins pressentis par les soignants pour les patients.....	50	
B. Pistes d'améliorations proposées		51
Chapitre V : Conclusion	55	
Annexes	56	
Bibliographie	66	

Introduction

La question des représentations des médicaments est en effet un phénomène complexe, malgré les transformations progressives qui s'opèrent au fil du temps, par l'évolution du contexte social et du contexte d'information de plus en plus présent dans la vie moderne. Cette notion reste une dimension à part entière dont le champ d'exploration est inépuisable et à forte valeur cognitive.

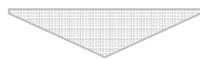
Il est important de souligner que l'attitude des patients face aux médicaments est largement tributaire de leurs expériences de la maladie, de leur rapport aux médecins et au système de santé et du rapport privilégié que l'individu a avec l'objet médicament. Ainsi les Corticoïdes ne font pas exception, d'autant plus que la corticophobie a été largement abordée dans la dermatite Atopique et l'asthme dont les résultats des différentes études font références à une réduction de l'observance en présence de cette crainte des corticoïdes. Il s'avère que nos patients ont des maladies inflammatoires systémique et sont traités par corticothérapie prolongée par voie orale, au vu de ses variables, nous faisant l'hypothèse que le rapport aux corticoïdes peut être appréhendé différemment par ses patients.

Dans le but de contribuer au développement d'une démarche éducative spécifique pour ses patients, il nous apparaît important de scruter cette question des représentations des corticoïdes et l'impact qu'elle peut avoir sur leurs comportements, notamment sur celle de l'observance thérapeutique. Il convient de commencer par élargir notre compréhension de ce rapport des patients atteints de maladie systémique inflammatoire face aux corticoïdes et pour porter un regard novateur sur la corticophobie.

CHAPITRE I

Problématique, contexte et Hypothèses d'études

Sommaire



1. Aperçu sur le programme d'ETP mis en place	6
2. Les acteurs du programme et leurs rôles	6
3. Les patients et les professionnels de santé.....	7
4. La naissance du sujet.....	8
5. Comment la littérature documente-t-elle ces constats ?.....	9
6. Hypothèse de recherche.....	12

La question de la corticophobie est constamment présente dans l'esprit des médecins prescripteurs de corticoïdes. Le service de médecine interne où notre travail de recherche sera réalisé est un service prenant en charge des maladies chroniques inflammatoires. Cette prise en charge a souvent recours à un traitement par corticoïdes à forte dose et sur le long terme. La crainte que peut provoquer les corticoïdes chez les patients est souvent sujet à questionnements pour les soignants lors de la mise en route du traitement par corticoïdes. Il s'agit souvent d'évaluer l'impact de cette crainte sur la prise en charge médicale globale et sur l'observance thérapeutique.

1/- Aperçu sur le programme d'ETP mis en place :

Un petit rappel sur l'élaboration du programme ETP corticoïdes mis en place dans le service, nous permettra de mieux comprendre le choix du sujet de la corticophobie, sa naissance et sa place dans le programme. Le processus a débuté par la réalisation d'une enquête dans 2 services de Médecine Interne de l'AP-HP (Salpêtrière et Saint-Antoine), portant sur les connaissances et les informations des patients prenant une corticothérapie prolongée (CP) per os qui est définie par une posologie supérieure ou égale à 0,5 mg/kg/jour d'équivalent prednisone® pour une durée supérieure ou égale à 3 mois. Une étude rétrospective des dossiers des patients a rassemblé des données cliniques et thérapeutiques dont les complications inhérentes à la CP et la prescription des traitements adjuvants. Puis, de manière prospective, un auto-questionnaire destiné aux patients pour appréhender leur niveau d'informations sur leur traitement, les effets secondaires ressentis et le niveau d'implication dans leur prévention (équilibre alimentaire, prise des traitements adjuvants...). 80% des patients étaient touchés par au moins une complication de la CP. L'implication des patients dans leur traitement et surtout dans les mesures adjuvantes étaient limitées à 56 %. L'analyse de cette enquête a révélé des **besoins en éducation** des patients sous CP ainsi que la nécessité d'harmoniser **les pratiques de prescription** du traitement corticoïde, de sa décroissance et des mesures adjuvantes nécessaires. La constatation d'une très grande diversité des pratiques d'un médecin à l'autre, nous a conduit à mettre en place une Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) qui nous a permis d'établir ainsi un consensus propre au service dans la prise en charge des patients sous CP. L'élaboration de ce consensus a favorisé la mise en place d'un projet de soins personnalisé pour chaque patient incluant l'ETP dans la prise en charge globale.

Si l'objectif général du programme est d'améliorer la qualité de vie des patients sous CP, les objectifs contributifs sont d'améliorer l'observance des patients traités, de leur permettre une meilleure gestion des effets secondaires (cardio-vasculaires, ostéoporose, infections, myopathie cortisonique...) et de développer des stratégies pour les prévenir. Ces objectifs permettent alors de définir l'ensemble de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie que les patients sous CP doivent maintenir ou acquérir (7).

2 /- Les acteurs du programme et leurs rôles :

L'équipe d'ETP est multidisciplinaire, composée d'un médecin, d'un pharmacien, d'infirmières, de diététiciennes, de kinésithérapeutes et d'un médiateur de santé publique. Le rôle de chacun auprès des patients et de leurs proches a été conçu et défini en équipe aussi bien que les modalités de fonctionnement de chacun au sein de l'équipe.

Le médecin s'assure de la compréhension du patient de sa pathologie (que comprend-il de ce qu'il lui arrive ? comment le vit-il ?), explique la mise en route du traitement par corticoïdes, les contraintes liées à ce traitement, ses effets secondaires et encourage le patient à partager ses difficultés avec l'équipe pour limiter d'éventuelles interruptions brutales du traitement. Il explique le déroulement de la prise en charge médicale et de soins dont l'ETP et, avec son accord, adresse le patient en ETP et le présente à l'équipe. L'éducateur infirmier complète le diagnostic éducatif en explorant les connaissances, les représentations et les croyances de la maladie et des traitements, mais aussi ses obstacles, ses motivations, les relations avec son entourage, son projet de vie... La diététicienne, quant à elle, approfondit avec le patient ses représentations liées à l'alimentation, ses connaissances, et ses habitudes et comportements alimentaires.

Le pharmacien aborde avec le patient toute la thérapeutique, les corticoïdes et les traitements associés, les connaissances, questionne le registre du vécu des contraintes et les appréhensions liées au traitement dont la corticophobie étant considérée comme élément freinateur à l'observance

thérapeutique. Le rééducateur évalue les potentialités physiques et cognitives du patient. Le médiateur de santé publique aide le patient et l'équipe à la compréhension de situations particulières rencontrées notamment chez des patients de culture différente.

Chacun de ces professionnels de santé vise à identifier les stratégies d'apprentissage des patients et à élaborer un programme d'ETP personnalisé au regard des besoins et des objectifs fixés avec chaque patient.

Le déroulement du programme prévoit une moyenne de 5 séances individuelles dont le nombre peut augmenter en fonction des objectifs. Un pivot éducateur est désigné pour un même patient (l'infirmier ou le pharmacien) qui centralise l'ensemble des séances travaillées avec le patient. Les séances sont planifiées le plus souvent avec les consultations médicales ou les hospitalisations.

3/- Les patients et les professionnels de santé :

L'inclusion dans le programme d'ETP est proposée à tout patient débutant une CP ou tout patient développant des effets secondaires cliniques quelque soit la durée de son traitement. Les patients suivis dont l'âge peut osciller entre 18 et 75 ans, ont des pathologies lourdes souvent **diagnostiquées** avec retard ou en **échec thérapeutique**, avec des stades variables de la maladie. Ce sont, principalement, des patients avec des pathologies musculaires inflammatoires entraînant un déficit musculaire parfois invalidant pas toujours régressif. Toutes ces pathologies ont des localisations plus ou moins **nombreuses et graves**. L'efficacité des traitements n'est pas toujours totale. **Les rechutes** nécessitent alors une reprise du traitement corticoïde, associé ou non à d'autres traitements immunosuppresseurs. Ces maladies dont la gravité est souvent mal comprise par l'entourage du patient ainsi que les thérapeutiques ont des implications individuelles, familiales, professionnelles, sociales conditionnant la participation du patient à la démarche de soin. Le rapport des patients aux corticoïdes peut avoir un impact sur son comportement, en tout cas un retentissement évident sur sa vie quotidienne et ses habitudes de vie. L'entourage du patient proche ou lointain, familial ou non, professionnel, médical, voir même sociétal, communautaire, culturel intervient dans les décisions et les comportements que le patient peut adopter.

Dans notre approche du patient, nous considérons que « *Le patient n'est pas une page vierge* » ce qui nous amène à voir le patient au-delà de sa maladie : c'est une personne, avec un entourage, un vécu, une personnalité, des appréhensions, un travail, une vie antérieure où seule la notion de bonne santé faisait référence. Cette période du passé influence de manière importante le présent actuel et donc le futur à construire. La dimension de la maladie fait référence à l'état présent, pourtant, la chronicité propulse le patient dans un futur incertain, chargé de perspectives plus ou moins anxiogènes. La maladie va certainement bousculer les habitudes de vie du patient, sa vision et ses conceptions. Les questions de vie et de mort vont être certainement soulevées. « Le sens même de la vie peut être interrogé par la maladie : Comment ne pas perdre l'élan vital lorsque sa vie est menacée par une maladie chronique invalidante ? » (72). Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique? (...)

Les professionnels de santé que nous sommes, sont préoccupés par l'ensemble de ces dimensions : comment rencontrer le patient dans son univers pour mieux le prendre en charge, l'accompagner et instaurer un dialogue aidant. C'est à travers la relation que l'on va tisser avec le patient que l'on devra trouver le moyen pour mieux comprendre sa souffrance, accueillir ses croyances et ses représentations, repérer ses difficultés, soutenir ses choix de santé, l'aider à se questionner pour accroître ses connaissances et développer un pouvoir sur sa santé.

4/- La naissance du sujet :

Pour nous les soignants, il est important de comprendre les représentations que se font les patients de ce traitement corticoïde et de déterminer si ces représentations facilitent leur adhésion au traitement et au soin.

On sait que l'annonce du diagnostic reste un événement inoubliable. Au-delà du choc que génère la maladie, les conditions qui entourent l'annonce ont un impact déterminant sur les réactions du patient, sur son implication dans le parcours de soins, sur ses projets de vie et sur l'évolution de ses relations : sociales, familiales et professionnelle. La plupart du temps cette annonce du diagnostic est accompagnée de l'annonce de la thérapeutique qui va être mise en route. La prise d'un traitement renforce le statut de malade, et la prise du traitement sur le long terme renvoie vers un état de chronicité et de maladie à long terme. En ce qui nous concerne, il est également important de questionner, nous soignant, notre propre regard et ressenti vis à vis des corticoïdes et de connaître notre contribution et influence dans la transmission de ce regard aux patients.

Le risque majeur que nous craignons, nous soignant est le refus du traitement. Face au refus catégorique des patients à prendre des corticoïdes, «Il n'est pas toujours facile de savoir comment réagir face à un comportement dont la logique nous échappe. Toute phobie paraît absurde à celui qui ne l'éprouve pas et rien n'est plus déroutant que de se retrouver face à un patient qui refuse de se traiter quand il exprime une peur panique et semble sourd à toute discussion raisonnable » (...). Le soignant, de sa posture de soignant, la situation nous semble dangereuse ; Les actions menées et la démarche de soins mises en place ne sont plus adaptées. Comment réagir vite et efficacement ?

Nous définissons la manifestation phobique, qu'elle soit du domaine de l'anxiété, de l'angoisse, de la panique ou de la peur par la présence de dimensions tripartites :

- **Dimension corporelle** : réaction du corps face à la situation anxiogène (troubles neurovégétatifs)
- **Dimension cognitive** : ce que le sujet pense au contact et en dehors de la situation anxiogène elle-même : auto-verbalisations, cinéma intérieur, représentations mentales, croyances, ...)
- **Dimension comportementale** : comment le sujet réagit (évitement, fuite, inhibition, rituels, vérification, obsessions, ...)

Quelque soit l'ampleur de la peur et la personne qui en souffre, nous soignants devons manager cette situation avec compréhension, écoute, empathie, et soutien qui sont des alliés considérables pour prendre en charge cet état et faire évoluer cette situation.

De nombreuses études ont démontrées l'existence de craintes liées aux corticoïdes. il a été démontré une corrélation significative positive entre la corticophobie et l'adhésion au traitement : « *plus le patient était corticophobe, moins l'adhésion au traitement était bonne* » (Charman (8), wastiaux Aubert (1) étude sur la corticophobie dans la DA). Et Tuft en 1979 (6), a évoqué l'existence de la corticophobie chez les soignants.

Hormis le risque de non adhésion considéré par les soignants comme le risque majeur, un autre aspect n'est pas à négliger et sera pris avec la même considération. Il s'agit de la qualité du vécu avec les corticoïdes et de la perception que le patient a de sa qualité de vie. Le patient peut ressentir un mauvais vécu en raison de l'existence de cette peur et en l'absence de moyens pour la combattre.

Pour nous, les soignants, un patient qui vit avec des craintes d'un traitement n'est pas un état optimal ni souhaité car son état de santé peut dégénérer. Il impliquera peut être aussi un moment donné une interruption de traitement ou des comportements inappropriés dû à ce mauvais vécu avec les corticoïdes.

L'élaboration et la mise en place du programme d'ETP des patients sous corticoïdes nous ont poussées à réfléchir à la dimension de la corticophobie. Celle-ci a été largement évoquée dans la littérature et principalement dans les études de DA et de l'asthme. L'intérêt que nous avons porté à ce volet est entier car le contexte de prescription des corticoïdes est bien présent et que ce phénomène de corticophobie peut tout à fait exister. Au travers de notre recherche, nous souhaitons comprendre si l'environnement entourant les corticoïdes était similaire que celui décrit dans les études de littérature.

Nous nous sommes intéressé de savoir si ses craintes existent, comment elles se manifestent chez les patients atteints de maladie inflammatoire systémiques, quelles sont leurs conséquences, et notamment sur la prise du traitement corticoïde et sur la continuité de sa prise sur le long terme.

La décision d'explorer de façon systématique la corticophobie chez les patients a été envisagé afin d'étudier le comportement de ce phénomène et entrevoir la nécessité de développer ou non une prise en charge en éducation spécifique de la corticophobie. Avant d'entamer une quelconque élaboration de cette prise en charge « spécifique », il était important de commencer par élargir notre compréhension de cette dimension dans notre population car les seules bases sur lesquels notre raisonnement s'appuyait étaient celles de la dimension de la corticophobie démontrée dans les études de la DA et de l'asthme.

Certains éléments de notre réflexion ont mûri au décours des séances d'éducation thérapeutique de patients sous corticothérapie au long cours et étiquetés « corticophobes ». Nous avons observé au contact de ces patients que le problème de la phobie des corticoïdes se distinguait de la phobie décrite dans la littérature. Devant cette problématique et ce besoin, nous avons convenu d'entreprendre une étude exploratoire et descriptive du rapport des patients et des soignants aux corticoïdes. Cette étude s'est inscrite dans le cadre d'un projet de recherche en éducation thérapeutique (DIFEP à l'université de Genève). Ce projet a été accueilli par l'ensemble des médecins du service avec beaucoup d'enthousiasme.

5/ Comment la littérature documente-t-elle ces constats ?

- La corticophobie existe !!!!

Au cours des entretiens avec les patients, nous avons pu constater que les patients ainsi que les soignants soulevaient la question de la corticophobie. Celle-ci n'est pas spécifique pour une pathologie, elle peut être constatée pour toute prescription de corticothérapie prolongée.

En effet, les études effectuées sur la corticophobie dans la DA (dermatite atopique) mettent en évidence que 80,2% des patients ont des craintes des dermocorticoïdes (DMC), situaient en moyenne l'intensité de leur crainte à 4.2 sur une échelle EVA de 0 à 10, seuls 19,2% déclaraient ne pas avoir de crainte au sujet des DMC, 37.2% en avaient « moyennement » et 44.4% se sentaient « prudents » à l'égard des DMC- Ces résultats corroborent ceux des études antérieures- étude Charman 2000(8) qui trouvait une prévalence de 70% des adultes, 73.2% des parents d'enfants atopiques, dont 24% non compliants à cause des ces peurs, les patients situaient en moyenne l'intensité de leur crainte à 4.2 sur une échelle EVA de 0 à 10. Celle de Hon KL 2006 (9) retrouve une prévalence de 40 à 60%, et Fisher 1996 (2) que 40% des patients trouvaient les DMC dangereux, 57% des patients trouvaient que les DMC ne devraient être utilisés que dans les DA sévères et 20% des parents d'enfants trouvaient que les DMC sont trop dangereux pour être utilisés chez leur enfant.

Dans l'asthme, l'étude Boulet (26) retrouvait que la corticophobie touchait 53% des patients asthmatiques, dans l'étude de Gilissen (27) 42% des patient asthmatique avaient des craintes vis-à-vis des corticoïdes inhalés.

Dans l'enquête « Compli'Asthme observance thérapeutique et bonne utilisation des médicaments inhalés dans l'asthme perçues par les médecins praticiens » (75) : Concernant la perception des médecins de la corticophobie : 58% des médecins généralistes, 65 % des pneumo-allergologues et 70 % des pneumologues pensaient que la corticophobie du patient est un phénomène plutôt fréquent, touchant en moyenne 3 patients traités sur 10.

En cas de corticophobie affichée, 88 % des médecins déclaraient interroger et expliquer pour convaincre le patient de l'utilité de la corticothérapie, 46 % maintenaient leur prescription, 7 % essayaient de changer de traitement et 2 % envoyaient le patient chez un spécialiste.

- Les différents types de craintes identifiées au cours des études : Les résultats trouvés dans les études récentes (wastiaux Aubert (1)) sont comparables aux études antérieures Charman(8) et Hon (9).
- Quels sont les éléments pouvant étayer la crainte des corticoïdes ?

♪Des craintes variables en intensité : Les résultats de l'analyse de l'intensité a montré que les patients ont des craintes que l'ont pouvaient qualifier de modérées, certains ont une peur intense »

- ❖ Les termes utilisés en association avec les DMC étaient variés dans un intervalle large d'intensité : « serein » à « toxique »
- ❖ L'intensité des craintes variait de « pas du tout » à « énormément » et de « confiant » à « angoissé »

♪Des craintes variables par leurs objets : l'étude wastiaux Aubert (1) a pu identifier :

- ❖ Des craintes non nommées dans la prévalence étaient importantes : craintes exprimées vaguement sans association à un effet précis. 53.7% des patients étaient d'accord que les DMC avaient un effet sur la santé future, 47.8% étaient d'accord avec le fait qu'ils ne connaissaient pas les effets secondaires mais avaient peur des DMC. Charman (8) : dans l'analyse des craintes vagues, 24% des patients redoutaient des effets secondaires à long terme. Wastiaux Aubert (1) : Les craintes vagues sont corrélées de façon significative à la clarté de l'information reçue.
- ❖ Des craintes nommées correspondant aux croyances fondées ou non liées aux représentations :
 - Les patients redoutaient essentiellement les effets secondaires : 37% en avaient déjà fait l'expérience. 44,87% avaient peur des effets secondaires cutanés. 34.2% pensaient que les DMC passaient dans le sang (effet secondaire systémique). 46.6%, les principales craintes étaient sur le retentissement sur la croissance.
 - Dans l'enquête « Compli'Asthme » (75) : Pour 71 % des médecins, elle est une préoccupation du patient qui parle en premier des effets secondaires du traitement :

Les trois principaux clichés relatifs à la cortisone rapportés par les médecins étaient les effets anabolisants (47 %), la peur diffuse des effets secondaires (31 %) et la dépendance (31 % des médecins).

- Les patients redoutaient les modalités d'application (craintes de mal faire) : ces résultats n'ont pas été rapportés dans d'autres études de la littérature : 40.2% ont peur d'en mettre trop, 48.3% d'en mettre trop longtemps, 52.8% d'en mettre sur les zones fines.
- Une crainte des patients concernait le risque de dépendance (impossibilité d'arrêter le traitement) : 57.3% avec une représentation très négative (terme « drogué » est utilisé) et d'accoutumance = résistance (augmentation de dose pour obtenir le même effet lié au sentiment de perte d'efficacité) : 63.8%. Ces craintes ont été rapportées dans la littérature : Charman (8) : 2.5% pensait qu'il y avait un risque de dépendance, Hon : 8% et 7% (respectivement eczéma léger et modéré) craignaient une résistance ou dépendance, Fukaya (11) : 89% ressentaient un risque de résistance. 57.6% pensaient que les DMC devenaient inefficaces avec le temps (cela renforce l'idée que les DMC sont efficaces à court

terme et pas à long terme), en effet 88.8% pensaient que les DMC étaient efficaces à court terme contre 41.2% qui pensaient qu'ils étaient efficaces à long terme. Ces craintes semblent être fondées parmi les patients ayant fait l'expérience d'un effet indésirable 12.5% rapportaient la survenue d'une dépendance et 23% une perte d'efficacité. La dépendance aux DMC est mal éclaircie sur le plan physiopathologique mais il est décrit. La survenue d'accoutumance a été démontrée dans de nombreuses études expliquées par la perte de l'effet vasoconstricteur et antiprolifératif des DMC.

- 74.1% pensent que les DMC soulagent mais ne guérissent pas (côté frustrant de prendre conscience que c'est une maladie chronique).
- 11.7% pensent que les DMC aggravent l'eczéma, 13.8% favorisent l'asthme et 40.4% pensent que les DMC empêchent l'eczéma de sortir.

❖ Des craintes cachées : se traduisant avec un sentiment de crainte globale, 56.2% des patients avaient besoin d'être réassurés, 32.4% se traitaient le plus tard possible et 51.9% le moins longtemps possible.

- Dans cette étude, les patients qui n'utilisaient pas les DMC avaient davantage de craintes que les patients qui en utilisaient, ces derniers reconnaissent le bénéfice des DMC

Les objets de craintes rapportés sont comparables à celle des patients asthmatiques. Les résultats des études suggèrent que les représentations des patients concernant les corticoïdes inhalés ne sont pas éloignées de celles concernant les DMC.

- La corticophobie cause d'échec thérapeutique !!!!

La corticophobie est une des causes de mauvaise adhésion : Le rôle de l'adhésion thérapeutique comme source d'échec au traitement au cours de la DA a largement été évoquée par différentes études

La mauvaise adhésion thérapeutique dans la DA a retrouvé un taux d'adhésion globale de 32%.(Krejci-Manwaring) (76) et 24% dans l'étude de Charman (8).

L'étude de Wastiaux-Aubert (1) a pu montrer une corrélation significative entre l'adhésion déclarée au traitement et l'intensité des craintes. Les facteurs limitant l'adhésion ont été également identifiés dans cette étude. Cependant l'adhésion thérapeutique en dermatologie varie de 30 à 60%, certaines études suggèrent que l'adhésion serait meilleure avec un traitement oral.

La corticophobie et l'adhésion thérapeutique sont deux concepts différents mais liés. La corticophobie est un facteur explicatif d'une mauvaise adhésion mais peut tout de même être présente sans retentissement sur l'adhésion, qui peut être à l'origine de symptôme d'anxiété et d'angoisse et donc un retentissement sur la qualité de vie du patient qualifié par les soignants de mauvais vécu.

- Qu'en est-il de la peur des soignants des corticoïdes ? !!!!

La corticophobie chez les soignants a été évoquée par Tuft en 1979 (6). Les études ont démontré que 33% des soignants étaient corticophobes (étude INPES). Cette corticophobie peut être transmise aux patients, il a été noté que le manque de clarté et d'informations suffisantes étaient anxiogènes, Fukaya (11) a noté que plus le soignant donnait d'informations, moins le patient avait des craintes au sujet du traitement. Parmi les informations reçues par les patients, les mises en garde des soignants ont été rapportées comme source de craintes et notamment quand elles sont répétées, 23,3% par les médecins et 21,8% par les pharmaciens.

➤ La corticophobie doit-elle être recherchée d'une façon systématique ?

- Dans l'étude de Wastiaux Aubert H 2009 (1), il n'a pas été démontrée une corrélation entre la corticophobie et les caractéristiques de la DA (sévérité de la maladie, ancienneté, retentissement...). Ce résultat corrobore celui de l'étude polonaise de Jenerowicz (10). Ce résultat renforce l'intérêt de la recherche d'une façon systématique quelque soit l'âge, le sexe, le stade, la gravité, l'histoire de la maladie.
- Dans l'enquête « Compli'Asthme » : « observance thérapeutique et bonne utilisation des médicaments inhalés dans l'asthme perçues par les médecins praticiens » (75) : Les médecins ont déclaré dépister la corticophobie du patient d'après l'image négative de la cortisone (81 %), l'inquiétude exprimée (55 %) et l'anxiété ressentie par le patient (19 %).

6/ Hypothèse de recherche :

Le mot « corticoïdes » dans notre imaginaire peut avoir une multitude de sens donné, ce sens qui a été nourri et conditionné par nos expériences de vie, nos conceptions et nos croyances. La littérature a largement documenté ce phénomène de stéroïde « phobia » dans l'asthme et la dermatite Atopique (cf. données de littérature citées ci-dessous).

Au travers des différentes lectures, il se dégage deux points essentiels différents sur les quels notre hypothèse a été fondée :

- Les caractéristiques relatives au médicament : La voie d'administration, la forme galénique ainsi que les doses, ne sont pas similaires pour notre population. Ces considérations pourraient donner un impact différent sur les résultats d'étude.

Nous chercherons à comprendre comment ses caractéristiques influenceraient les ressentis et les comportements de nos patients ?

- Les caractéristiques cliniques : Les pathologies concernées sont systémiques, graves pouvant mettre le pronostic vital en jeu. Des rechutes existent avec des reprises certaines de traitement.

Nous chercherons à comprendre dans quelle mesure la pathologie modifie-t-elle le rapport aux corticoïdes ?

Dans le chapitre suivant, nous décrivons les éléments de recherche et la méthode utilisée pour élargir notre compréhension de ce phénomène de prednisone « phobia » pour notre population, et à la suite des résultats annoncés, nous espérons identifier les besoins éducatifs des patients.

CHAPITRE II

Procédure & méthode

Sommaire



Introduction : Les éléments de compréhension de la corticophobie comme démarche d'amélioration de l'ETP.....	14
A. Procédure	
1. L'objectif du projet de recherche	15
2. Population d'étude	16
3. Le choix de la méthode du focus groupe	16
4. Les outils utilisés pour les focus groupe	17
5. Le déroulement	18
6. La collecte des données	18
B. Méthode d'Analyse	
1. Schéma général du processus	19
2. Méthode d'analyse du contenu	20

Avant de présenter la méthode d'exploration utilisée pour répondre à nos hypothèses de recherche. Nous nous sommes intéressés de savoir en quoi la compréhension du phénomène de corticophobie pouvait nous éclairer pour améliorer la démarche d'ETP auprès de nos patients ?

Au travers de cette étude, nous avons souhaité démontrer qu'il était possible de traduire les ressentis exprimés des patients vis-à-vis des corticoïdes en besoins éducatifs et en compétences d'adaptation déclarées. La prise en compte de ces derniers, nous permettent de compléter notre programme mis en place et de l'améliorer au vu des nouvelles connaissances par une démarche adaptée aux besoins réels des patients porteurs de pathologies chroniques. La simple connaissance des composantes de la corticophobie dans notre population et la considération des facteurs des vécus des patients apportent des éléments contributifs pour mieux cerner la problématique et répondre aux attentes des patients par une démarche éducative partagée et co-construite.

Dans cette perspective de contribution à l'amélioration de ce volet du programme et à la conception de la prise en charge spécifique de la corticophobie, nous avons appréhendé la nature de ces besoins, de ces compétences et des éléments du vécu avec les corticoïdes à partir des situations de vie révélées par les patients en focus groupe.

Nous nous sommes appuyés sur le cadre théorique de la psychologie cognitive (Tardif 1999) avec un focus sur la co-construction du savoir : « L'éducation thérapeutique relève d'un savoir partagé que de la transmission de savoir (Croyere), apprendre à constituer ce savoir avec le patient » et du concept de l'éducativisme modéré où la construction d'un modèle différent d'utilisation du savoir médical est abordé (...)

Si l'éducation thérapeutique est de transmettre au patient les éléments indispensables concernant sa maladie et ses traitements afin qu'il puisse se les approprier et les intégrer dans la démarche de soin (Birmelé 2009), alors il apparaît nécessaire d'adopter une démarche compréhensive.

La compréhension de ce que vivent les patients avec les corticoïdes nous renseigne non seulement sur la symbolique thérapeutique sur laquelle se condense tant de représentations (Catherine Breton) mais aussi sur les compétences d'adaptation des patients leur permettant de diriger leur existence avec les modifications de vie que suscite la pathologie chronique (HAS-INPES, 2007) quant aux compétences d'auto-soins, ils concernent les décisions prises par les patients pour gérer les traitements et leurs conséquences (d'Ivernois et Gagnayre, 2008).

Au-delà de la recherche de l'existence de cette corticophobie dans notre population, on s'est intéressé au récit des patients pour déterminer les composantes émotionnelles sollicitées, et leurs influences sur la prise du traitement. Le refus de traitement de la part du malade peut confronter les soignants à un dilemme apparemment insoluble opposant principe d'autonomie et principe de bienveillance (Delassus), pour sortir de cette insupportable tension, cerner avec le malade les raisons qui déterminent son attitude. Comprendre le sens du refus pour sortir du dilemme. Essayer de rendre intelligible les raisons et l'affect. Elle se conquiert par la connaissance des mécanismes qui produisent nos affects. Si l'on cherche à comprendre le sens du refus de traitement et à en déterminer les causes, peut être sera-t-on en mesure d'adopter une position plus efficace tout en évitant d'ajouter à la détresse du patient un sentiment de culpabilité qui ne peut qu'accroître le sentiment de faiblesse qui est le sien (Delassus).

Alors, une étude de compréhension n'est-elle pas une forme de respect de la liberté du patient ? Une forme de bienveillance ?

Ce que refuse plus fréquemment les patients, c'est de prodiguer un traitement trop contraignant, or le corticoïde fait partie des traitements générant des contraintes quotidiennes. C'est pourquoi aider le malade à être acteur de ses traitements, nécessite un travail pédagogique permanent. (Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre).

Les entretiens de groupe menés sur la corticophobie nous conduisent à considérer les récits narratifs selon leurs propensions à exprimer des contenus de type cognitif (Desjardins 2002) et de type réflexif analysant leur regard du vécu avec les corticoïdes sans dissocier les composantes émotionnelles qui y sont intriquées. Ces entretiens nous permettent de dégager l'horizon pédagogique de celui de l'apprendre: la réflexion et le dialogue (ETP comme dynamique de l'apprendre blanc) et celui de

l'éthique narrative : Fondement de la relation d'apprentissage. C'est dans la capacité de l'homme à se raconter que se fonde la double dimension éthique de la reconnaissance de soi et des autres.

Considérant que cette communication avec le patient peut nous mettre en présence d'un contenu à forte valeur descriptive, nous nous sommes intéressés dans les récits à la composante émotionnelle suscitée par les corticoïdes et les comportements des patients face à ces émotions. Cependant ce travail ne s'est pas limité juste à l'identification du contexte de corticophobie mais il recouvre également le positionnement du patient dans son parcours de soin et la description de la relation des soignants aux soignés et les enjeux qui l'entoure. Le médecin ne transmet-il que des connaissances ? N'y a-t-il pas non plus dans cette transmission de données, d'informations subjectives reposant sur les croyances des médecins, ses souhaits et ses intuitions ? Lors de transmission des connaissances dont le patient a besoin pour s'intégrer dans le projet de soins, l'expérience clinique montre qu'une simple transmission de connaissances du soignant au soigné n'est pas un fait vraisemblable, que le soignant transmet également des croyances, des préférences et des intuitions et qu'en retour, les connaissances et croyances du patient influent sur le soignant (Birmelé connaissances ou de croyances).

Notre hypothèse est que, au-delà de la simple transmission d'une connaissance autour d'une pathologie chronique et de sa PEC, la relation médecin-malade implique de manière beaucoup plus large une interaction entre connaissances et croyances du patient et celles du médecin. Il se pose ainsi la question de définir quelle est la part du soignant dans la transmission de la crainte des corticoïdes. De quelle manière une information doit-elle être donnée pour que les connaissances et l'expérience du soignant interagissent effectivement avec le vécu du patient ?

Les récits de vie nous offrent une richesse de matières telle que le champ de recherche peut recouvrir plusieurs aspects et différents niveaux de lecture en rapport avec les objectifs de recherche. Ces lectures font appel à plusieurs concepts éducatifs et philosophiques.

A/- Procédure

Pour comprendre, décrire, explorer le rapport des patients aux corticoïdes et les difficultés vécues, on choisira la méthode qualitative du focus groupe au travers d'une enquête de besoins.

Pour compléter notre compréhension de la situation, il nous semble indissociable d'explorer la peur liée aux corticoïdes chez nos soignants. Nous allons également, tenter de mettre en évidence l'existence d'un pouvoir de transmission de cette peur aux patients.

Comprendre les préoccupations des patients et celles des soignants chez les patients.

Décrire et définir la part de cette peur dans cette masse de préoccupations ? Quels sont les besoins des patients pressentis par les soignants ?

1/- L'objectif du projet de recherche :

Nous allons nous rapprocher de la population cible afin d'éclairer plusieurs éléments :

- Elargir notre Compréhension de la problématique : quelle est la nature du rapport des patients aux corticoïdes ? Cette compréhension, nous permettra de faire émerger les besoins éducatifs des patients.
- Comprendre les préoccupations des patients avec les corticoïdes (Les motivations et les freins)
- Décrire l'impact des ressentis sur leurs comportements. Expliquer les facteurs inducteurs.
- Comprendre les préoccupations des soignants chez les patients.
- Déterminer les besoins pressentis par les soignants pour ces mêmes patients.
- Comparaison des résultats avec la littérature (en l'occurrence avec les données dans la DA et dans l'asthme)

2/- Population d'étude:

2a/- Patients :

- Les patients sont recrutés dans le service soit pendant l'hospitalisation soit en consultation, ils sont informés de l'objectif de l'étude. Un accord est demandé pour participer à l'étude.
- Les critères d'inclusion : Tout patient dont l'âge est supérieure à 18 ans avec une corticothérapie prolongée, en monothérapie ou associée à d'autres traitements immunosuppresseurs. Patients ayant exprimés ou non une peur des corticoïdes, bénéficiés ou non de séances d'éducation thérapeutique et sans handicap fonctionnel majeur. Il peut s'agir soit d'une initiation, d'une reprise ou d'une corticothérapie en réduction de doses.

2b/- Soignants :

- Les soignants sont recrutés dans l'unité de soin en milieu hospitalier, ayant une expérience de prise en charge des maladies inflammatoires.
- Ils sont prescripteurs de corticothérapie prolongée.
- Ils sont formés ou non à l'éducation thérapeutique. Ils sont tous prescripteurs de séances d'éducation thérapeutique

2c/-Recrutements du panel d'étude:

Le nombre souhaité de participants est de 25 personnes dont 15 patients et 10 soignants.

Les participants seront répartis en groupe de 5 personnes. Nous aurions souhaité répartir les patients selon des caractéristiques d'âge, d'historique médicamenteux et en fonction de la gravité de la pathologie, malheureusement cette configuration est difficile à réaliser.

FG	Composition	Total
FG1	Age confondu : 1 reprise des corticoïdes à forte dose, 1 aggravation de la maladie, 1 mise sous traitement moyennement récente avec maladie récente (8 mois). Pas d'ETP	3
FG2	Age confondu, 1 patient non traité qui a refusé les corticoïdes, 1 anciennement traité avec complication de la pathologie, 1 récemment traité (3 ans). Pas d'ETP	3
FG3	Age confondu, 1 patient traitement ancien avec ETP, 1 traitement ancien avec pathologie qui s'aggrave, 1 traitement très ancien avec complication de la maladie avec ETP	3
FG4	Age confondu, 1 patient greffé traitement moyennement ancien, 1 patiente traitement ancien, 1 patient traitement ancien	3
FG5	5 médecins (prescripteurs ETP ou pas)	5
FG6	5 Infirmières (éducatrices+ d'hospitalisation)	5
Total	12 patients + 5 médecins + 5 infirmières	

3/- Le choix de la méthode du focus groupe :

Il s'agit grâce à cette technique d'entretien, d'obtenir des informations à l'aide d'un guide d'animation structuré (l'animateur est chargé de laisser les individus s'exprimer tout en les guidant). Cette méthode a pour but de créer une synergie entre les individus afin d'obtenir des réponses encore plus constructives que celles collectées lors d'entretiens individuels. L'information qui découle de la mise en commun des discussions du groupe est souvent beaucoup plus riche.

Le récit naît de l'interactivité et de la co-construction (66) « *effectivement une somme de x entretiens individuels n'est en aucun cas équivalents à une réunion de groupe de x membres* » (66).

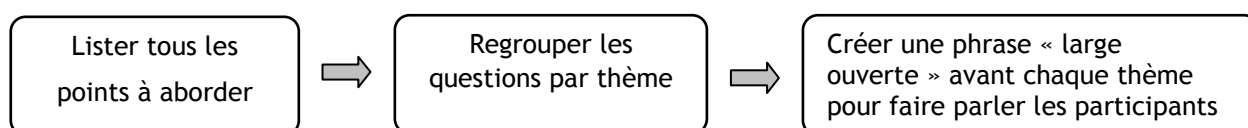
4/- Les outils utilisés pour les focus groupe:

4a/-Le guide d'entretien : (annexe 3, 4)

La construction du guide d'entretien est une étape décisive qui conditionne toute la cohérence du processus d'entretien : de la phase d'interrogation à celle de l'analyse.

Le chargé d'étude va fonder son guide sur l'analyse documentaire réalisée au préalable.

La réalisation du guide se fera en 3 étapes :



Une attention particulière que l'animateur devra accorder au guide d'entretien pour s'appropriier l'ensemble des thèmes, ainsi que les formulations des questions d'appel, en ayant bien évidemment compris l'ampleur et le but du projet de recherche. Il devra aborder tous les thèmes que le chargé d'étude aura prédéfinis.

Le but principal sera d'obtenir que tous les thèmes figurant sur son guide d'entretien soient abordés et qu'il récupère un maximum d'information pour comprendre et explorer pourquoi et comment le répondant agit de telle ou telle manière.

L'animateur et le chargé d'étude se mettent en commun accord pour rappeler l'objectif de l'entretien semi-directif qui est de faire s'exprimer le plus possible les participants tout en leur laissant une certaine marge de liberté pour que celui-ci puisse choisir la direction vers laquelle il voudra aller pour s'exprimer.

Les questions d'appel du guide d'entretien nous permettent également de donner l'espace à un discours d'opinions et de narration (annexes 3)

- Les mots clés sont apparents
- Un ordre des thèmes ordonné le plus logiquement possible.
- Chaque entretien a sa propre dynamique et délibérément nous avons autorisé une souplesse dans les questions
- Tous les thèmes devront être abordés à la fin de l'entretien
- L'objectif de chaque question et sa pertinence sont clairement définis pour permettre une classification aisée des réponses.

4b/-L'outil photo expression :

La séance débute par l'utilisation d'un support de photo expression. Celui-ci ayant pour but de faire s'exprimer les participants sur des situations rencontrées induisant un récit narratif suite à l'injonction « Racontez-moi », puis nous aborderons au fur et à mesure de la conversation l'ensemble des thèmes du guide d'entretien.

4c/- Les prises de notes:

Des cartons seront utilisés pendant la séance pour noter à chaud les idées dominantes et les mots significatifs prononcés par les patients. Ces cartons seront fixés au fur et à mesure sur un paper board. Les notes serviront à la discussion pour approfondir si nécessaire une idée précise. En fin de séance, on pourra entreprendre avec les patients à une première suggestion de classement par thèmes.

Tous ces outils utilisés dans la méthode qualitative ont pour but ultime de comprendre ce qui se passe dans l'esprit des patients, et comment s'agence et se structure la pensée ainsi que le sens donné à leurs propos.

5/- Le déroulement :

La phase de lancement de l'entretien dans la méthodologie choisie est déterminante et délicate. Thompson (1988) rappelle que pour que l'entretien débute, il faut respecter trois conditions essentielles : la mise en place d'un contexte social, la réaffirmation du but de l'entretien et poser une première question. Lors des séances d'entretien de groupe, il est important de faire parler les participants en ayant soin de leur laisser un temps de parole suffisant et égal, reformuler si nécessaire, faire expliciter davantage la pensée puis synthétiser et conclure avant de passer à un autre thème.

Tous les entretiens seront enregistrés pour faciliter l'analyse et garder une trace qui soit écoutable à souhait pour permettre au mieux d'analyser les discours des interviewés. Ces entretiens seront transcrits pour être analysés.

Les séances utiliseront le guide d'entretien construit par la chargée d'étude et validé par son promoteur, le support de photo expression et un descriptif du contenu de la séance pour faciliter son déroulement.

➤ La phase d'Introduction et de présentation :

Le jour du focus group : Les participants sont reçus de façon conviviale, on va s'assurer qu'ils sont installés confortablement et demander si tout le monde est d'accord pour commencer la séance. Celle-ci débutera par les présentations de l'animateur et du chargé d'étude, de leurs rôles respectifs dans la séance et comment vont-elles procéder. L'animatrice et la chargée d'étude, toutes les deux sont formées à l'ETP et sont compétentes en techniques d'entretien. Elles présenteront également le climat souhaité, la bienveillance et le non jugement. L'objectif du projet de recherche est rappelé. La durée de la séance, les outils et les consignes sont annoncées. Chaque séance durera 1h30mn.

➤ La phase de réponse :

Lors de cette phase, l'animateur essaye d'obtenir un maximum d'informations des participants, pour cela il aborde chacun des thèmes en laissant le répondant s'exprimer librement. Une fois l'entretien achevé, le participant doit avoir abordé tous les thèmes figurant sur le guide. Peu importe l'ordre réel d'apparition des thèmes si l'interviewé décide d'aborder un thème avant un autre. L'animateur doit approfondir la pensée de l'interviewé pour réussir à comprendre l'ensemble des éléments qu'il le pousse à agir ainsi par rapport un thème donné, il va donc le faire expliciter, puis reformuler.

➤ La phase de conclusion :

Celle-ci a pour but de s'assurer que tous les participants n'ont aucune autre information complémentaire à apporter. En conclusion, nous recueillerons leurs impressions sur le déroulement de la séance

6/-La collecte des données :

Une fois toutes les séances des focus group réalisées, nous avons collecté :

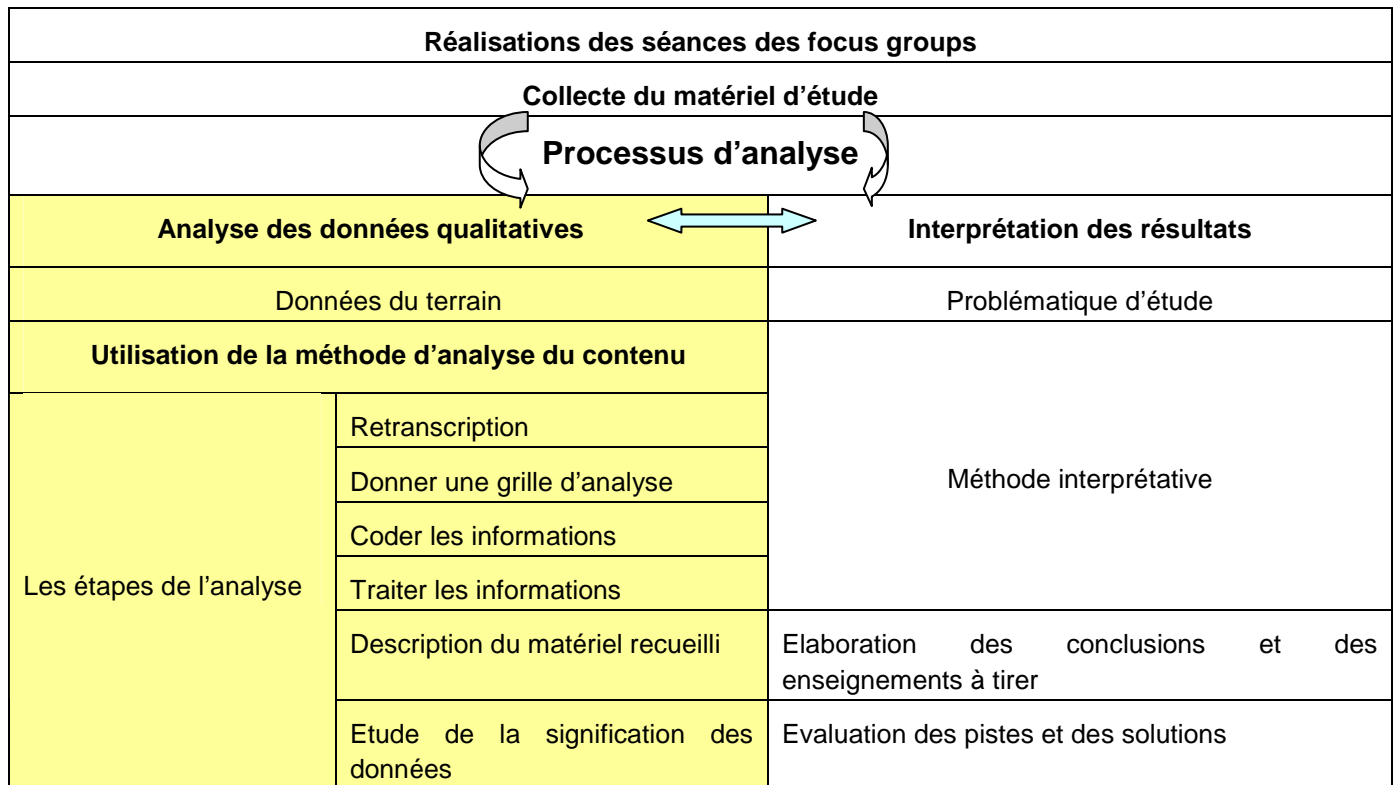
- 6 enregistrements dont 4 patients et 2 soignants,
- 2 photos situations par individus, ce qui fait 24 photos patients et 20 photos soignants.
- Environ 50 cartons de prise de notes par séance.

Tous ces éléments de travail vont constituer notre matériel d'analyse pour notre projet d'étude.

B/- Méthode d'Analyse

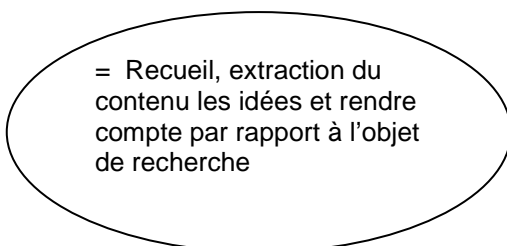
La méthode retenue pour analyser nos données dans ce projet de recherche est la **méthode d'analyse du contenu** dont nous vous proposons de découvrir en détail le processus.

1. Schéma général du processus

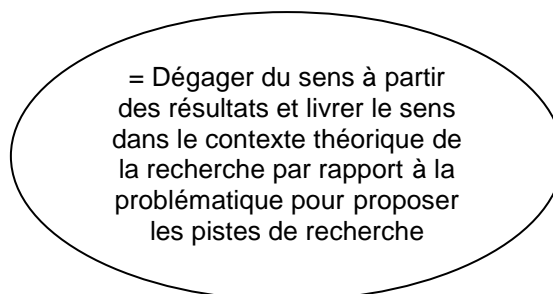


Comment définit-on les entités « analyse » et « interprétation » dans la méthode qualitative ?

Analyse



Interprétation

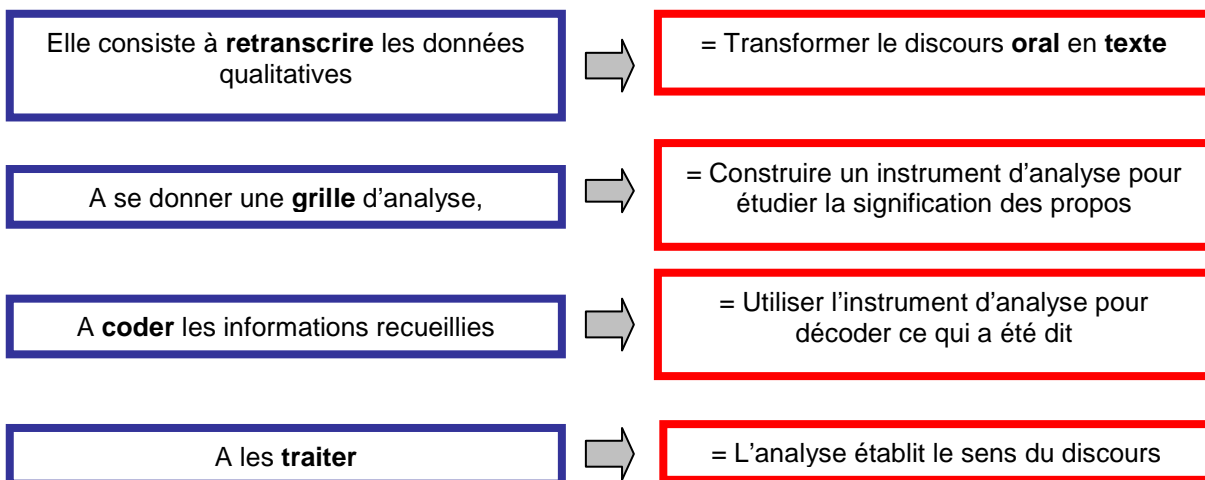


2/- Méthode d'analyse du contenu :

Nous allons utiliser la méthode la plus répandue en analyse qualitative d'entretiens de groupe ou individuels. Elle permet d'étudier les comportements, les mots, les gestes, ce qui n'est pas dit et qui est sous-entendu au travers des interviews ou d'observations qualitatives.

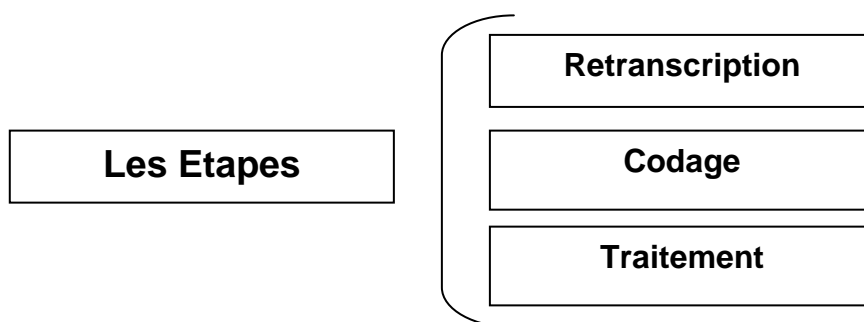
2-a/-Principe : Elle cherche à rendre compte de ce qu'on dit les interviewés de la façon la plus objective possible et la plus fiable (**BERELSON 1952**), elle décrit le matériel d'enquête et étudie la signification.

Selon la procédure BARDIN 1977



La difficulté à laquelle nous pourrions être confrontés lors de ces étapes est de rassembler les informations ambiguës, incomplètes et contradictoires

2-b Les étapes :



NB : Nous avons volontairement différencié d'une façon schématique les étapes de la procédure pour faciliter la lecture et la compréhension. En revanche, il faut savoir que toutes ses étapes sont intriquées les unes aux autres et elles sont intimement liées, pour cela, tout au long de l'étude on aura recours au principe de lecture « va et vient » entre ces différentes étapes

2-b-1-/Retranscription :

Nous allons travailler sur le matériel recueilli lors des entretiens des focus group : Les photographies du Photo-langage et le récit qui les accompagnent, les enregistrements des entretiens oraux transformés en texte, et les prises de notes.

Tout ce matériel d'étude après transcription deviendra les données brutes appelées Verbatim. Une séance de 1h30 enregistrée a nécessité une transcription d'une durée de 3heures, suivie d'une correction par ré-écoute-relecture de 2h30 et une vérification finale par relecture-ré-écoute de 2 heures.

1/- Données brutes = Verbatim : Une fois analysés selon les objectifs de l'étude, ces verbatim sont destinés :

- à documenter,
- à décrire et
- à évaluer en détail une situation, un phénomène ou une décision,
- à comparer,
- à mettre en relation et
- à en expliquer les causes
- à prédire les comportements et les facteurs de succès et d'échecs.

2/- Nous avons mis à plat par écrit et à froid les discours enregistrés de l'ensemble des FG, nous avons corrigés par deux fois les transcriptions en les réécoutant pour la rigueur et une troisième vérification pour une fiabilité extrême des données par réécoute et relecture. Chaque transcription a suivi la même procédure.

3/- Organisation des données brutes :

- Transcription des entretiens, vérification et validation des transcriptions.
- Formation de catégories et de sous catégories par organisation des données selon le principe de « va et vient : lecture – compréhension »
- Construction de déduction par catégories.
- Confirmation et stabilisation des déductions
- Confrontation de ses déductions à la problématique de recherche
- Réflexion, questionnement et création du lien entre les déductions
- Evolution de la dynamique du phénomène en fonction de l'évolution de notre réflexion et de notre compréhension
- Approfondissement de la production des connaissances pour élaborer des pistes éducatives futures.

Cette organisation des données s'est faite au fur et à mesure de la relecture et de la compréhension des verbatim. Plus on s'imprègne des verbatim, plus notre compréhension évolue et nos déductions s'affirment. C'est une des phases les plus fastidieuses et la plus chronophage, elle constitue la pierre angulaire de notre travail.

Les données vont être croisées à maintes reprises en les répertoriant dans des catégories et sous catégories qui vont constituer respectivement les idées majeures et les sous idées.

Quant à la grille de codage, elle a été inspirée d'une part par le guide d'entretien (se référer au principe du codage fermé) et d'autre part par les idées qu'on découvre au fur et à mesure des relectures (et là, on se réfère au codage ouvert). Cette grille a été confrontée aux thèmes annoncés en conclusion par le premier FG au regard des notes prises et discutées en fin de séance. Nous avons pu classer à chaud les idées produites par le groupe pendant la séance en catégories. Malheureusement, nous n'avons pas pu faire cette partie avec les trois groupes restant pour des raisons de timing ou parce que la situation clinique des patients ne nous le permettez pas.

Pour valider les catégories et les déductions faites à partir des verbatim. Le chargé d'étude a sollicité l'aide de son promoteur « ALM » et de sa collègue qui a animé les FG « AMA » pour confronter nos catégories, sous catégories et nos déductions.

4/- Des notes d'observation subjectives ont été rédigées à chaud après les séances selon une démarche de restitution et non de récit exhaustif. Elles ont pour objectif de :

- Relever ce que l'observateur a vu
- ce qu'il a ressenti
- ce qu'il l'a impressionné
- ce qu'il l'a surpris
- elle raconte tout ce qui doit être dit

2-b-2-/ Codage :

A l'aide d'une grille d'analyse composée de Critères et d'indicateurs, nous avons construis nos catégories et nos sous catégories



Elle nous a permis :

- D'explorer ligne par ligne, étape par étape les textes
- De décrire, classer et transformer les données qualitatives brutes en fonction de la grille d'analyse, mettre les mots clés et de les rapporter à des concepts éducatifs.

1/ La grille de codage :

Nous avons élaboré volontairement une grille hybride, à partir d'un codage mixte (Codage fermé et ouvert). Nous avons opté pour ce choix de grille car l'un ou l'autre des codages ne nous satisfaisait pas complètement d'une part. D'autre part, on voulait laisser rebondir des verbatim, toutes les propositions thématiques intéressantes et nous donner ainsi la possibilité d'étayer nos hypothèses de recherche. En effet, nous avons balayé tout le matériel recueilli en croisant les données pour ne pas subir une perte d'information, rester fidèle le plus possible à la dimension du récit et faire ressortir des catégories ou des sous catégories isolées.

Chapitre II : Procédure & Méthode

Ci-joint un tableau récapitulatif des composantes du codage fermé et du codage ouvert selon (Andreani, Conchon, 2001)(30).

CODAGE OUVERT	CODAGE FERME
Grille est élaborée à partir des verbatim, grille non définie au départ	Grille prédéfinie avant l'étude
Repère à l'aide des questions du guide d'entretien ou thèmes de l'étude : les sous-ensembles dans le texte en les soulignant= idées de base=aspects spécifiques de thèmes généraux=mots =morceaux de phrases	La grille est là pour valider des hypothèses Les données sont utilisées pour tester la validité des idées selon une démarche déductive de traduction des données.
Compare et regroupe les sous-catégories en dimensions plus globales et plus larges = catégories appelé code axial selon (Strauss et Corbin, 1998).	Guide d'entretien contient (Henri, Moscovici, 1968), <ul style="list-style-type: none"> - les variables observables directement (les pour et les contre) - Les intermédiaires et latentes (ressemblances et les différences, les sources de conflits)
Les idées qui apparaissent fréquemment font l'objet d'un codage spécifique =codage sélectif= sert à ressortir les idées centrales	Les informations recueillies peuvent être codées en variables à expliquer et en variables explicatives
Pré-codage=10 à 20% du matériel Elaboration d'une grille intermédiaire =contrôle	Pas de standardisation
Lecture ligne par ligne des données pour les généraliser = processus d'abstraction	Lecture ligne par ligne des données et codage en fonction des hypothèses de recherche = Processus de traduction
Recherche d'ensemble similaires Classement et comparaison	Variables explicatives et variables à expliquer établies de façon à priori
Codage des principales dimensions Codage sélectif des idées centrales et répétitives	Codage des indicateurs de recherche
Catégories d'analyse doivent répondre aux règles : BERELSON : Classification catégorielle (réf. P5)	
Homogénéité	Exclusivité
	Exhaustivité
Objectivité	Pertinence

2/ Unité de codage = Découpage du texte et formation des catégories :

Elle établit la façon de coder les catégories d'analyse, deux solutions au moins sont possibles pour découper le texte en morceaux puis lui attribuer une catégorie : l'unité syntaxique (les phrases elles-mêmes), l'unité sémantique (les idées exprimées) ou l'unité psychologique (leur contexte).

La méthode utilisée a regroupé les unités de codage suivant :

Les étapes du découpage avant analyse	
Unité syntaxique	<p>Phrase ou un groupe de mots du verbatim des interviews ou des prises de notes (méthode syntaxique de GHIGLIONE, MATALON, 1985). Elle peut être :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une unité verbale ou linguistique (les mots principaux d'une phrase), - une unité lexicale (mots clés substantifs, adjectifs, verbes, noms...) ou - une unité psycholinguistique (les façons de dire, les intonations, les interjections...). <p>En général, le codage est double. Il prend en compte à la fois les phrases et les mots clés qu'elles contiennent. Il consiste à coder entièrement le texte puis le codage repère les mots-clés en recherchant ceux qui sont équivalents ou synonymes, qui ont une signification voisine ou qui appartiennent à la même catégorie de substantifs (on parle de référents noyaux).</p>
Unité sémantique	<p>Au lieu de découper le texte dans son intégralité, comme dans l'analyse syntaxique, l'étude peut choisir de s'intéresser seulement aux passages qui ont une signification « les idées clés ». L'unité sémantique comprend l'idée exprimée par les répondants et en dégage la signification à partir de règles d'opposition et de contraire. Selon cette technique, il n'y a pas besoin d'une mise à plat exhaustive et une prise de notes suffit.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les unités de contenu sont les idées clés énoncées par les interviewés. Elles sont repérées dans le texte à partir d'une série de phrases, de morceaux de phrases, de mots, verbes évoquant une idée. Nous avons fait comme à la traditionnelle où les énoncés étaient transcrits sur des petites fiches de couleur et ensuite regroupées entre elles. - Par la suite nous avons voulu approché et identifié les thèmes clés selon les principes de l'analyse thématique (à la fin le groupe valide les thèmes principaux ceci a été fait uniquement pour le (FG1) comme cité précédemment). - Puis reprise des thèmes du guide d'entretien et on a fait un compte-rendu des interviews. La démarche d'étude est sommaire et se contente de synthétiser les réponses principales ou les renseignements importants. Les thèmes sont découpés en fonction des préoccupations et des objectifs de l'étude qui sont assimilés aux unités d'analyse. Les idées mises en évidence sont souvent les réponses aux questions "quoi?", "qui?", "pourquoi?", "où?", "quand?".
Unité d'analyse psychologique	<p>On s'est également appuyé sur cette unité de symboles pour nous aider à coder les verbatim et à la lui donner toute sa profondeur. Elles servent à coder les sensations, les émotions, les images mentales, les souvenirs profonds, les idées manquantes. D'autant plus intéressant car le document de travail est un document de photos expression (cette technique est utilisé aussi avec des audio ou vidéo (Andreani, Conchon, 2001)(30). Par exemple, les gestes et les regards traduisent les sentiments et les idées des répondants. Leur analyse sert à comprendre le contexte du message verbal, à l'enrichir et à en préciser le sens.</p>

2-b-3-/Traitement :

Etant donnée l'importance de la phase de traitement des données dans la méthode qualitative, nous pensons qu'il est utile de rappeler quelques aspects mentionnés par les auteurs pour mieux comprendre la démarche que nous avons entreprise.

Le traitement des données qualitatives peut être mené d'un point de vue **sémantique** ou **statistique** (ANDREANI, CONCHON, 2001)(30).

- Dans le cas des traitements dits « **sémantiques** », l'analyse est conduite à la main, **selon la démarche de l'Analyse de Contenu**. Par approximations successives, elle étudie le sens des idées émises ou des mots. Le traitement des données qualitatives dans notre étude suivra la méthode empirique.

Les études réalisées par les professionnels suivent souvent cette approche traditionnelle (Morrison, Haley, Sheehan, Taylor, 2002).

- Au contraire, les traitements statistiques sont réalisés sur ordinateur à partir de logiciels de traitement de textes. Les analyses procèdent à des comptages de mots, des morceaux de phrases ou des catégories et à des analyses de données (par exemple analyse factorielle des correspondances).

Dans le cas de notre étude, nous n'avons pas eu recours à un système logiciel pour l'analyse.

Traitement sémantique	Traitement statistique
Traitement manuel Analyse empirique des idées, des mots, et de leurs signification	Traitement informatique Analyse statistique des mots et des Phrases (occurrence)

Ci-joint le détail du processus de l'analyse du contenu du matériel d'étude.

1/- Le traitement sémantique : le traitement sémantique comporte plusieurs phases :

- 1- Analyse Empirique
- 2- Analyse Lexicale Simplifiée
- 3- Analyse des mots fonctionnels
- 4- Analyse de l'Enonciation
- 5- Analyse Sémiotique

-1/- Analyse Empirique

Règles de l'Analyse Empirique (30)

1. Lire et relire le verbatim
2. Ouverture pour comprendre ce que les répondants font, disent ou veulent dire.
3. Se mettre dans la peau des participants comme si on émettait leurs idées.
4. Rester le plus près possible des mots et des phrases des interviewés sans les traduire dans son propre langage.
5. Se mettre en garde contre ses préjugés et laisser de côté ses convictions personnelles, afin de ne pas biaiser l'analyse.
6. Mettre en évidence les contradictions apparentes (on dit blanc et noir à la fois) et chercher à les comprendre et les élucider.
7. Prendre de la distance face aux informations qui plaisent ou déplaisent en les critiquant et en expliquant pourquoi.

Elle est organisée de façon empirique (EZZY, 2003). Elle repose sur une compréhension approfondie des données et sur une démarche itérative qui organise un va et vient entre les informations recueillies et l'analyse. Plus le chargé d'étude s'imprègne du verbatim et plus il est capable d'en comprendre le sens et d'en creuser les idées.

L'analyse empirique à son tour suit une procédure en 4 stades :

Descriptif de l'analyse empirique	
Stade Analytique	Approfondit les idées de base (les sous-catégories). Il intervient après le codage pour étudier les associations d'idées qu'elles contiennent. Il reprend l'examen des données, les phrases, les morceaux de phrases et les idées qu'elles évoquent. Il note les positions convergentes et les positions divergentes, sous catégories par sous catégories.
Stade synthétique	Etudie les idées clés et les catégories centrales. Il s'agit aussi d'un processus de classement de leurs caractéristiques (les composantes à expliquer), ou leurs causes (les composantes explicatives), de leur contexte (les composantes standard de situation et les composantes de temps) et des conséquences qui en sont issues. L'objectif est de sélectionner les dimensions clés en réduisant la masse d'informations (les sous-catégories).
Stade explicatif	Recherche les facteurs explicatifs et de validation des relations. Il recherche si les catégories varient dans le même sens (relations positives) ou en sens contraire (relations négatives). Il détermine si l'influence s'exerce de façon unique (de l'une vers l'autre) ou de manière réciproque (de l'une et l'autre dans les 2 sens). Il analyse si les composantes explicatives ont le même poids (effet additif), si elles se manifestent en même temps et sont reliées entre elles (effet interactif), si elles agissent comme des intermédiaires (effet médiateur) ou si elles augmentent ou elles diminuent leur rôle (effet modérateur).
Stade d'évaluation	Evalue les idées clés et les facteurs qui les influencent. Il va élaborer à partir des hypothèses de départ (les hypothèses de recherche) en les confirmant ou en les rejetant selon qu'elles s'approchent ou non de la réalité du terrain (méthode déductive).

En résumé, nous avons suivi les stades de la procédure d'analyse suivante :

1/- Stade Analytique : Effectué après le codage

- Nous avons étudié les associations d'idées qu'elles contiennent et noter les positions de convergences et de divergences entre les sous catégories

2/- Stade Synthétique :

- Nous avons sélectionné les dimensions clés en réduisant la masse d'informations puis, décomposer, fusionner, organiser les idées clés en catégories centrales
- Nous avons étudié les idées clés et les catégories centrales en les reliant à un concept.
- Nous avons classé les caractéristiques des composantes à expliquer : Les causes, le contexte et les conséquences

3/- Stade de recherche des facteurs explicatifs et validation des relations

- Rechercher différentes catégories variant :
 - o Dans le même sens : relation positives **ou**
 - o Sens contraires = relation négatives
- Déterminer si l'influence est unique, réciproque
- Analyser si les composantes explicatives ont :
 - o le même poids,
 - o Si elles se manifestent en même temps et sont reliées entre elle
 - o Si elles agissent comme des intermédiaires.
 - o Si elles augmentent ou diminuent leur rôle.

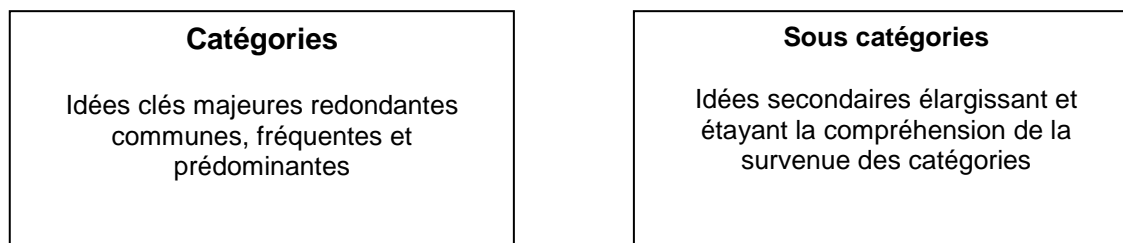
4/- Stade d'évaluation :

- Evaluer les idées clés
- Evaluer les facteurs qui influencent :

En conclusion, 3 types d'analyse ont fait l'objet de notre étude :

- Descriptive
- Explicative
- Compréhensive

Des catégories et sous catégories ont été identifiées



Nous avons également étudié :

- L'ordre d'apparition dans le temps (Temporalité)
- Variantes influençant et contextuelles
- Comment elles se manifestent ?
- Comment elles se dispersent ? le sens de la dispersion ?
- Leurs forces
- Leurs faiblesses
- L'expérience racontée

2/- Analyse Lexicale Simplifiée

Telle que décrite dans la littérature, elle permet d'étudier les mots clés utilisés par les participants de façon qualitative. Le sens des mots est déduit des relations intuitives avec le contexte.

L'analyse de la signification de chaque mot est appréciée dans les phrases où il se trouve.

La lecture et les annotations sont conduites selon un processus de navigation lexicale, permettent d'apprécier l'environnement lexical immédiat (mots à droite et à gauche). Le sens est établi à partir des réponses complètes des répondants et de la situation réelle d'utilisation. Les synonymes qui évoquent la même idée sont regroupés dans une table de correspondance. Cette démarche de clarification de la signification des mots a été réfléchiée et adoptée pendant les séances afin de réduire au maximum les ambiguïtés qu'on ne pourra pas comprendre lors de l'analyse.

3/- Analyse des mots fonctionnels

Elle complète notre regard sur la façon dont les répondants utilisent les mots fonctionnels et s'en servent pour donner un sens à leurs idées (pour, contre ou neutre) ou les expliquer (Andreani, Conchon, 2001)(30). Cette analyse donne une dimension particulière du verbatim puisqu'il positionne le patient par son attitude et comportement.

- Les prises de position positives sont recherchées dans les locutions qui évoquent un acquiescement (ex bien sûr, en effet, effectivement, tout à fait, il est certain que etc.), dans les adverbes de certitude (ex évidemment, clairement, forcément, résolument), dans les expressions d'intensité (extrêmement, beaucoup, très, le plus), dans les adjectifs positifs (ex fort, élevé, formidable, exceptionnel, sans précédent...) ou dans un discours impliqué (ex : je, moi, en ce qui me concerne).
- Les opinions « contre » sont révélées par un discours négatif (ex : il est faux, je ne suis pas d'accord, pas du tout, c'est très difficile...), par un vocabulaire de rejet (ex regrette, mauvais, problèmes, craintes, préoccupations, difficultés...) ou par un langage de contrainte (ex : il faut, on doit, on peut...).

- Les attitudes neutres sont traduites par des expressions de prudence (ex : me semble-t-il, je dirais, c'est toujours difficile à dire...), par des adverbes d'incertitude (ex éventuellement, sans doute, probablement...), par un discours de faible engagement (ex : en dépit de, à mon avis, à mon niveau...), par un vocabulaire impersonnel et anonyme (ex on, nous, les autres...), par des constructions passives où le sujet est absent (ex il est préférable, il est clair, il vaut mieux), par le temps de verbe au passé ou au présent pour ne pas se projeter dans le futur.
- Enfin, les relations de cause à effet permettant d'identifier les variables explicatives sont mises en évidence par des marqueurs de liaison des idées (ex donc, par conséquent, parce que, car...), par des prépositions indiquant un but (ex afin que, pour que...), par des marqueurs temporels (ex puis, alors, ensuite) ou par des marqueurs d'addition (ex et, aussi...).

4/- Analyse de l'Enonciation

Une fois approfondis, les points de vue des participants, par l'Analyse de Contenu et par l'Analyse Lexicale, il reste à clarifier les ambiguïtés et les incohérences qu'ils peuvent manifester. C'est le rôle de l'Analyse de l'Enonciation (Vernette, Gianelloni, 2001).

Elle intervient pour identifier les positions contradictoires, en déterminer les raisons et faire la part du vrai et du faux. L'étude commence par repérer les ruptures des sens : les modifications d'attitude (par exemple positive, négative puis neutre), l'évolution des prises de position (par exemple pour, puis contre), les transformations des préférences (par exemple préférences fortes, puis préférences superficielles), les raisonnements successifs (par exemple affirmation, remise en question, réaffirmation), ou l'alternance des jugements impliqués ou désengagés (par exemple les usages des « Je » et des « on »). Ensuite, l'analyse recherche les raisons des contradictions apparentes (par exemple dire oui à un moment et non à un autre). Elle s'intéresse aux confusions, aux réticences, aux réactions de défense, aux précisions inutiles, aux insinuations, aux sous-entendus ou aux informations manquantes. Elle explore d'autre part les aspects psychologiques et cachés des motivations révélées par les silences, les phrases inachevées, les tics de langage (par exemple enfin, alors...), les lapsus, les perturbations de langage (par exemple les euh...), les jeux de mots. Enfin, l'analyste fait la part du vrai et du faux.

5/- Analyse Sémiotique:

Elle rend compte de la loi de l'assemblage du sens et des prévisions des comportements. On va utiliser cet aspect pour étudier aussi les récits qui accompagnent les photographies sélectionnées par les patients pour exprimer la situation vécue suite à notre invitation à raconter comment cela s'est passé la première fois qu'on vous a prescrit des corticoïdes et aujourd'hui ? J'ai trouvé cette partie d'étude très intéressante et je voulais partager avec les lecteurs cette découverte.

L'analyse sémiotique occupe une place à part parmi les techniques d'analyse des interviews qualitatives. Elle constitue une approche intéressante pour identifier le sens des idées des interviewés. Les principaux instruments de l'analyse sémiotique sont l'analyse des signes (BARTHES 1957) : Elle a pour objet de déterminer ce qu'évoquent les idées et les mots. L'analyse du circuit de lecture et du schéma de perception, l'analyse du cheminement des idées (le schéma narratif), l'étude des styles et des codes de communication. Une approche complémentaire est d'approfondir les associations d'idées et la manière dont les signes s'organisent les uns par rapport aux autres et leurs relations spatio-temporelles.

L'analyse sémiotique revêt plusieurs aspects. Ce qui va nous intéresser dans cette technique d'analyse, pour compléter notre compréhension, c'est de :

- Repérer le circuit de cheminement des idées : l'idée de départ, l'enchaînement des idées et des associations, et l'idée de conclusion.
- Trouver une autre façon d'étudier le schéma de perception à partir des constituants de base du discours (par exemple le traitement, ses bénéfices, la représentation du patient, le regard que porte le patient sur les alternatives thérapeutiques...), et de définir l'endroit où ils se positionnent dans le circuit de cheminement des idées.

- Analyser des variants comment une modification intervient sur un signifiant par un signifié, par exemple : Est-ce que la prise de poids entraîne ou non le changement de l'image de soi?
- Analyser les lois de la signification définies à partir de ce que l'on appelle les systèmes de dénotation et de connotation. Le but est d'établir le sens premier des entretiens et leurs compréhensions explicites et permanentes à partir des faits et des mots utilisés (niveau dénotatif). Il est aussi intéressant d'analyser les significations additionnelles créées par les symboles, le caractère subjectif de ce qui est dit, leurs implications culturelles ou psychologiques et les significations sous-jacentes que l'on peut interpréter (niveau connotatif).
- Procéder à une analyse structurée du discours des répondants selon la technique du carré sémiotique (Greimas, Courtes 1979). On parle de carré sémiotique pour expliquer les quatre oppositions de base des idées. L'hypothèse est que les signes ne possèdent pas de signification par eux-mêmes et qu'ils n'acquièrent un sens que par l'existence de leur contraire. Le carré sémiotique est formé au départ de l'opposition fondamentale entre deux idées, deux signes, deux pôles essentiels (du type blanc/noir, patient/produit, qualité/coût, fonctionnalité/plaisir...). Les deux autres angles du carré sont représentés par les inverses de l'opposition de base (non blanc/non noir). La technique d'analyse consiste à dégager l'opposition de base dans le contenu des idées (blanc/noir) puis de mettre en évidence les contradictions et les hésitations entre ces concepts (non blanc, non noir).

Les relations du carré sémiotique expliquent les structures du sens à partir de l'expression et du contenu du langage des enquêtés. Le but de cette démarche est de dépasser les niveaux évidents de compréhension des enquêtés et de découvrir la signification obscure et indirecte de ce qu'ils ont dit...Ex : Pas de crainte / Pas de non crainte.

Selon (PIERCE, 1978) on peut décomposer selon 3 niveaux: l'icône, l'indice et le symbole A travers l'étude de l'icône, la recherche s'intéresse aux façons dont les répondants communiquent leurs expériences, et quelle est leur représentation du réel (les gestes, la voix, les images du réel). L'Analyse des Indices explore les informations plus ou moins perceptibles ou cachées dont il faut chercher la signification, et dont la découverte demande un apprentissage.

La recherche sur les symboles examine les conventions utilisées sur le plan social ou culturel pour représenter l'attitude, les produits et les relations entretenues entre eux.

A partir du matériel recueilli, nous avons réalisé les types d'analyse fondamentaux suivants:

1/- Pour les discours :

- Une analyse syntaxique qui observe comment le discours est structuré
- Une analyse lexicale qui montre la richesse et la nature du vocabulaire,
- Une analyse thématique qui permet une analyse des thèmes
- Une analyse sémantique qui étudie les significations et le sens donné

2/- Pour les photographies :

- Une analyse sémiotique des photographies. Par cette analyse, nous tenterons de comprendre les photographies sélectionnées par les patients, non pas au sens stricto sensu icône-plastique mais sur le sens donné et sur ce qu'elles évoquent. L'analyse sémiotique visuelle a pour but d'étudier la relation entre le plan de l'expression et le plan du contenu.
- Analyse des récits de vie qui accompagnent les photographies : L'analyse qualitative du récit consiste à évaluer la compréhension globale du récit. On va tenir compte de la présence des idées principales, des idées secondaires, de la cohérence, la compréhensibilité et de sa complétude. Le récit doit remplir pour ceux qui écoutent ces 3 dimensions. Puis on va étudier la présentation et la mise en scène de soi (comment on se présente), à quel moment intervient le sujet corticoïdes et explorer la dimension temporelle et mnésique des récits allant de la capacité des intervenants à recomposer le passé dans le présent

Nous allons voir comment l'analyse de récits de vie a permis la construction d'une typologie riche de sens et d'enseignements par rapport à la problématique de recherche. La multiplicité des thèmes émergents et la pertinence des comparaisons que nous avons effectuée ont montré l'intérêt et l'utilité de cette approche dans notre compréhension de la problématique.

CHAPITRE III

Résultats & Discussions

Sommaire



A. Résultats

1. Résultats de l'analyse thématique	31.
2. Résultat d'analyse sémiotique des photographies.....	38
3. Résultats d'analyse des récits.....	39
4. Résultats d'analyse des facteurs explicatifs	41
5/- Résultats d'analyse du déroulement des entretiens	43

B. Discussion des résultats

1. Validité de la méthode d'exploration et d'analyse.....	44
2. Nouveaux éléments de compréhension de la corticophobie	45

A Résultats

Les résultats qui vont être présentés concernent :

- Analyse thématique des verbatims
- Analyse sémantique des verbatims et des photographies
- Analyse des facteurs explicatifs
- Analyse du déroulement des entretiens.

1/- Résultats de l'analyse thématique: Isolement des catégories et signification

Après analyse des entretiens des patients, nous avons isolées 18 catégories dont 7 liées au traitement, 3 liées à la maladie, 3 à la relation avec l'entourage et 5 liées au vécu.

Notre compréhension de la corticophobie est bi-dimensionnelle (des éléments de compréhension lors de la mise en route et au long cours)

Cette étude sur la corticophobie, nous a apporté des connaissances nouvelles par rapport au sens que donnent les patients à la corticophobie. En effet, les récits des patients dans cette étude révèlent une définition et une vision des corticoïdes qui sont remis dans le **contexte de l'annonce d'une maladie grave**. L'annonce de la mise en route de la thérapeutique par corticoïdes est étroitement liée à cette annonce de la maladie grave. Rajouter à cette situation compliquée des questionnements qui restent sans réponses rapportant un **nombre d'incertitudes** : **Incertitude de la guérison** (installation d'une maladie), **Incertitude de l'efficacité des corticoïdes spécifiquement** sur leurs maladies (on aborde la notion de corticosensibilité) **Incertitude par rapport à la durée** du traitement, **Incertitude du futur** (la notion de maladie dans la chronicité), **Incertitude du devenir** de l'après traitement (inconnue sur la guérison totale car maladie rare et pharmacodépendance « supposée », inconnue sur la persistance de l'action des corticoïdes imaginant des nouveaux problèmes de santé)

Les ressentis vis-à-vis des corticoïdes et de la maladie **sont intriqués**. De plus, les patients identifient l'appréhension des corticoïdes par rapport aux **contraintes imposées** par ce traitement et sa gestion au quotidien, l'appréhension des changements dans l'urgence a été ressentie et déstabilise non seulement le patient mais aussi son **entourage, la maladie est également incomprise par l'entourage** (comment les patients parlent de leurs maladies ? isolement du patient car incompréhension de cette maladie par l'entourage), l'appréhension par rapport aux **effets secondaires nombreux et variables** pour chaque patient (on est face à la gestion de l'incertitude et de l'inconnue de la survenue ou non de certains effets secondaires, également l'impact de ses effets secondaires au long cours)

Les patients **reconnaissent l'efficacité générale** des corticoïdes mais leur discours reste toujours ponctué d'ambivalence en pesant régulièrement les avantages et les inconvénients, Ils surveillent l'efficacité du traitement car les rechutes sont possibles.

Malgré ce nombre important d'incertitudes ne rassurant pas le patient, **l'observance thérapeutique est totale** chez tous les patients dans cette étude, y compris les patients n'ayant pas de bénéfice et ayant développé des sentiments négatifs vis-à-vis du corticoïde.

Argumentaire :

- L'annonce du traitement par corticoïdes dans le **contexte de l'annonce d'une maladie grave** :
« Simplement la première fois que j'ai pris les CT, déjà quand on m'a dit que j'étais malade et on m'a informée que j'allais prendre des corticoïdes, j'étais vraiment triste et je pleurais souvent » «Lorsqu'on m'a annoncé ma maladie, c'était très dur puis on m'a dit que je devrais prendre les corticoïdes »
- Questionnements sans réponses rapportant un **nombre d'incertitudes** *« Y avait un tas de question qui traversait mon esprit dont on ne pouvait pas forcément me répondre à toutes mes questions. C'était très flou, noir dans ma tête » «Quand j'avais des questions à poser j'avais des réponses à peu près ».*

- **Incertitude de la guérison** (installation d'une maladie) « Je ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait. Est-ce qu'on allait me guérir ? » « Si je ne prends plus ce médicament, je ne guérirai pas », « Il y avait des avantages et aussi des contraintes mais c'était le seul moyen pour guérir et ça peut guérir »
- **Incertitude de l'efficacité des corticoïdes spécifiquement** sur leurs maladies (on aborde la notion de corticosensibilité) « Je me suis dit : qu'est que cela va donner ? Est-ce que je vais bien réagir ? Est-ce que je vais faire partie de ceux qui ... guérissent par ce médicament et totalement par ce médicament » « bien sûr que j'ai eu de l'appréhension comme tout le monde qui était liée à l'effet du corticoïde sur ma maladie et à l'incertitude dans le futur en même temps je savais que le cortisol faisait gonfler mais ce n'était pas un effet irrémédiable » « tout ce que j'espère que ce médicament fonctionne » « on m'a dit que ça pouvait faire effet peut être sur les muscles mais ils ne savaient pas plus ce que ça va donner » « un moment le médecin lui-même m'a avoué qu'il ne connaissait pas l'impact que le médicament pouvait avoir sur moi ». Cela m'a été dit de cette manière là »
- **Incertitude par rapport à la durée** du traitement : « je ne sais pas pendant combien de temps il faut prendre ce médicament pour qu'il agisse » « Pour l'instant je dois seulement le prendre mais je ne sais pas combien de temps qu'il faudrait pour qu'il agisse »
- **Incertitude du futur** (la notion de maladie dans la chronicité). « J'étais complètement perturbée par ce traitement. En plus ça n'a pas pris de suite parce que ça était long à reprendre mes forces » « cette maladie n'est pas facile à guérir mais cela dur on m'a dit qu'il faut du temps car n'est pas rapide à guérir » « là ou on s'en va, qu'est ce qui va se passer. On ignore ce qui va nous arriver » « elle me donne aussi une certaine liberté, et de me dire que ma vie, n'est pas finie et elle va quand même continuer jusqu'où, je ne sais pas mais elle est là. Le corticoïde me redonne de l'espoir dans le futur et m'offre un sentiment de bien être ».
- **Incertitude du devenir de l'après traitement** : « je vois que j'ai retrouvé de la force musculaire j'ai retrouvé l'équilibre par conséquent alors maintenant que ça va mieux je me demande déjà qu'est ce qui va se passer quand je vais arrêter le traitement » « C'est un petit peut être mon soucis c'est bien joli de prendre des traitements qui sont quand même lourds pour le corps d'après ce que j'ai compris mais qu'est ce qui se passe après » « mon corps s'est imprégné de corticoïde et je ne sais pas comment il va réagir à cet arrêt de traitement. J'ai peur de ça, est-ce que les organes qui sont imprégnés, il va y avoir d'autres dégâts » « des années de traitement le corps a accepté ce médicament. Une fois que le corps n'aura plus ce médicament est-ce qu'il va réagir différemment » « Ce médicament est puissant, il peut guérir et en crée d'autre maladie liée aux effets secondaires et je me pose la question quand ça va s'arrêter » « J'imagine soit il va bien le prendre parce que je suis complètement guérie, ou ça va partir tout doucement ou soit il va dévier sur autre chose » « ma peur réside ailleurs, Je me dis que si j'arrête les corticoïdes je vais tous perdre et ne plus pouvoir marcher à nouveau ».
- Les ressentis vis-à-vis des corticoïdes et de la maladie **sont intriqués** « lorsque ça marchait au début mais un peu déçu maintenant. Déçu vis-à-vis de la maladie aussi » « C'est plus un sentiment d'**instabilité** par rapport à cette maladie mais aussi aux corticoïdes. On se dit comment cela vont fonctionner les deux ensembles (maladie et traitement) ».
- L'appréhension des corticoïdes par rapport aux **contraintes imposées** par ce traitement et sa gestion au quotidien « Il faut dire que c'est un médicament qu'il a beaucoup de contraintes » « Il y a des grosses contraintes et on se sent un peu prisonnier de notre maladie si on ne peut pas se faire plaisir. S'ajoute à cela la difficulté de la maladie au quotidien » « Ça ne m'a pas vraiment

fait peur je ne savais pas grand chose je savais qu'on pouvait grossir mais à part c'est tout ce que je savais ».

- les changements à adopter dans l'urgence qui déstabilise non seulement le patient mais aussi son **entourage** « *effectivement au début de la maladie, on se sent seul, devant la maladie et m'a famille n'a pas tout a fait compris* », « *On se retrouve seul isolé car c'est difficile d'en parler, au niveau de la compréhension et aussi au niveau du ressenti que l'on a. Difficile d'expliquer aux autres nos sentiments* » « *je pense qu'il y a un impact sur notre manière d'être. De regarder les choses différemment* » « *j'ai apprivoisée les effets secondaires comme sur la nourriture, sur la prise du poids, qu'il faut arriver à organiser ma vie par rapport à ma maladie et aux effets secondaire du médicament* » « *on reçoit des amis à la maison de temps en temps. Et du jour au lendemain on leur a dit : bon vous savez vous allez manger sans sel ou presque* »
- L'appréhension par rapport aux **effets secondaires** : « *Il y a aussi les effets secondaires qui peuvent créer d'autres complications et attaquer d'autres organes et faire des diabètes...etc. Et je suis tombé dans ça. Le médicalement a eu sur moi des effets secondaires, déclenchant ainsi d'autre problème de santé* » « *mon petit souci c'est ce que je suis diabétique et c'est la cortisone* » « *Je ressentais par rapport à mon apparence que je gonflais ...que je n'étais pas belle, ce n'était pas moi* »
- **La maladie est incomprise par l'entourage** : « *on se sent seul, devant la maladie et m'a famille n'a pas tout a fait compris ma maladie ils m'ont laissé toute seule vraiment toute seule* » « *petit a petit, ils ont compris la maladie et la souffrance que j'avais en moi* » « *On se retrouve **seul** isolé car c'est difficile d'en parler, au niveau de la compréhension et aussi au niveau du ressenti que l'on a. Difficile d'expliquer aux autres nos sentiments* ».
- Les patients **reconnaissent l'efficacité générale** des corticoïdes mais leur discours reste toujours ponctué d'ambivalence en pesant régulièrement les avantages et les inconvénients, Ils surveillent l'efficacité du traitement car les rechutes sont possibles : « *En cours de route. Je me suis dis certes les corticoïdes ont un effet secondaire mais que l'avantages sont plus important* » « *Du fait qu'elle a réagit pour moi, elle me donne quand même, même si j'ai encore des difficultés, elle me donne aussi une certaine liberté* » « *c'est un traitement assez efficace. J'ignorais s'il aura de l'effet sur moi, puis je me suis dis c'est la base du traitement de toute façon pour cette maladie. Après moi ce que je voulais c'est guérir* »
- **Impact sur l'observance thérapeutique** : « *Moi je me suis dis s'il faut ça pour que je sois guérie allons-y...* » « *On m'a dit que j'en avais pour 3 ans de traitement mais j'avais vu que c'était un traitement long de toute façon ça m'a semblé normal je prends mon traitement le matin c'est tout et après je passe à autre chose* » « *j'ai retrouvé de la force musculaire j'ai retrouvé l'équilibre par conséquent alors maintenant que ça va mieux je me demande déjà qu'est ce qui va se passer quand je vais arrêter le traitement* » « *Pour ma part l'envie de guérir est plus importante. La guérison est vraiment le point central* »

En marge de cette notion particulière de définition de la Corticophobie par la population d'étude. D'autres éléments importants ont été identifiés pour affiner notre compréhension de ce phénomène afin de faire ressortir des pistes éducatives qui répondent à des besoins spécifiques pour ces patients.

De plus, au travers de leurs discours, les ressentis vis-à-vis des corticoïdes ne sont pas figés, ils évoluent dans le temps et cela génère une vision et un sens qui sont modifiables dans le temps au travers de leurs propres expériences avec les corticoïdes. La définition de la corticophobie est variable selon le temps d'appréhension des patients. Il est un phénomène instable.

Ci-joint des tableaux récapitulatifs des catégories accompagnés de nos déductions pour mieux comprendre nos résultats d'analyses.

Tableau 1 : Catégories liées au traitement

Catégories		Sous catégories	Déductions intra-thèmes
T	Devenir des corticoïdes dans le corps après leur arrêt.	Absence de connaissances des patients sur ce sujet et absence de communication par les médecins sur ce sujet.	Les patients ignorent les caractéristiques pharmacocinétiques et pharmacodynamiques des corticoïdes. Cette méconnaissance laisse place aux représentations imaginées par le patient sur ce sujet issues des connaissances profanes. Ils relatent un sentiment de dépendance vis-à-vis des corticoïdes avec des images fortes et négatives.
T	Motivation pour le TTT	Guérison	La guérison est le point central pour l'adhésion thérapeutique
T	Démotivation	Absence de pédagogie révélée par le langage des soignants. L'absence de connaissance des causes de la maladie et du facteur déclenchant. Non perception des soignants des efforts que font les patients et de leurs adaptations aux difficultés quotidiennes avec la maladie et le traitement.	Rester avec ses interrogations et préoccupations sans réponses (limite des connaissances scientifiques) poussent le patient à développer des peurs et un mauvais vécu. Parallèlement les patients rapportent que le nombre considérable d'information donné dans un laps de temps court perturbe le patient et crée une situation anxiogène confirmée par l'ensemble des patients.
T	Contraintes des CT	Vivre avec la notion de privation et du devoir faire (absence de choix)	Cette absence de choix est vécue comme une frustration, privation et modification du sens donné à ces habitudes de vie. Cette frustration projette le patient vers une peur d'un état de contraintes durable (notion de seuil supportable)
T	Efficacité du traitement sur la maladie	Rapport au temps	Il y a un bénéfice reconnu du traitement mais l'attente des effets du traitement sur la maladie est plus ou moins longue (gestion du temps d'attente assez difficile). Le CT donne une indépendance / l'handicap physique au de la maladie.
T	Effets secondaires = nouveaux problèmes de santé		Les effets secondaires de la CT, lourds et contraignants, sont souvent vécus par les patients comme de nouveaux problèmes de santé, voire de nouvelles maladies (diabète, yeux)
T	Ambivalence à l'égard du traitement		Les patients vivent de l'ambivalence à l'égard de leur traitement ; ils pèsent régulièrement ses avantages et ses inconvénients

Tableau 2 : Catégories liées à la maladie.

Catégories		Sous catégories	Déductions intra-thèmes
M	CT dans contexte d'annonce de MALADIE (questions, doutes, peurs)	Interrogations sur la possibilité de guérison	La mise sous CT se fait dans le contexte de l'annonce d'une maladie grave ; les ressentis des vis-à-vis des corticoïdes et de la maladie sont intriqués. Les patients posent la question de la guérison
M	Inquiétudes sur la nature de la maladie / TTT. Maladie rare ?	Attente, inquiétude sur l'efficacité (notion de cortico-sensibilité)	La notion de maladie rare inquiète ; les personnes pensent que le CT n'est pas un traitement spécifique pour LEUR maladie.
M	Besoin d'information et de connaissance	Désir de comprendre et de communiquer.	Mettre un nom sur une maladie rassure le patient (la symptomatologie passe d'un état subjectif à un état objectif et le patient d'un état passif à un état actif. Le patient trouve du sens à ses symptômes et à sa souffrance, participe à sa prise en charge et reprend confiance en lui. Le besoin d'information a deux conséquences : - L'acquisition de connaissance du patient sur la maladie et les traitements participe à la gestion du patient de sa vie avec la maladie. - La communication avec les médecins sur ses préoccupations, intervient dans l'apprentissage du patient aux stratégies d'adaptation à la maladie dans la vie quotidienne.

Tableau 3 : Catégories liées à la relation avec l'entourage

Catégories		Sous catégories	Déductions intra-thèmes
R	Changement de regard sur soi	Conscience du statut de malade en l'absence de régression totale. Image estime de soi	Le patient vit mal le rappel quotidien de la maladie même avec un bénéfice réel du traitement (statut de malade). L'absence de régression totale de la symptomatologie et qui s'étale dans le temps est mal vécue (gestion du temps avec la maladie) Le patient vit mal le changement du corps et du psychique liés aux effets secondaires des CT, il existe retentissement réel sur l'estime de soi et sur l'identité personnelle. Le retentissement du regard des autres n'a pas été révélé plus important que son propre regard.
R	Transmission de la crainte des corticoïdes par les médecins.	Absence de crainte perçue. Prescription d'un traitement lourd. Pas de choix de thérapeutiques	La majorité des patients n'ont pas perçus une crainte des CT par les médecins. Certains ont expliqué qu'il est possible que les médecins craignent les CT car ils n'ont pas la certitude de leur efficacité dans leur contexte pathologique, remettant en question son statut de soignant. Ils expliquent aussi l'existence de cette crainte par le sentiment que les médecins n'ont pas d'autres choix thérapeutique justifiant ainsi la mise en route d'un traitement lourd par ses effets secondaires et ses contraintes imposé presque au patient (il dégage sa responsabilité ?). Les peurs des patients sont-elles en partie le reflet de l'incertitude des médecins quant à l'efficacité de la CT (corticocensibilité) et de l'absence de choix thérapeutique
R	Importance de la relation soignant - soigné	Attentes des patients de la relation aux soignants Perception de la qualité et de l'importance de cette relation Et le sens donné.	La disponibilité, la compréhension, l'écoute, l'empathie, le partage des difficultés et des préoccupations avec les soignants constituent un levier pour réduire l'émergence de craintes. Tous les patients reconnaissent ce soutien indispensable et privilégié, qui participe dans une mesure de réassurance. Ce lien de confiance est un élément qui sous tend l'adhésion au traitement corticoïde.

Tableau 4 : Catégories liées au vécu

Catégories		Sous catégories	Déductions intra-thèmes
V	Vécu de l'annonce de la mise sous traitement	Absence d'alternatives donc absence de choix. Mise en avant de la confiance en leurs médecins.	Nous avons remarqué deux cas de figures : <ul style="list-style-type: none"> - Le vécu de l'annonce du traitement dans la foulée de l'annonce de la maladie : Les patients vivent mal cette annonce de maladie grave et chronique, de la mise sous traitement aux conséquences lourdes par un éventail varié d'effets secondaires et de contrainte, et de l'absence d'autres alternatives thérapeutique, donc un choix thérapeutique n'est pas proposé. - Le vécu de l'annonce du traitement même dans la foulée de l'annonce de la maladie est vécu avec une neutralité et une confiance absolue dans les compétences des médecins spécialistes
V	Vécu actuel et Perception du futur	Action -contrôle- participation et travail sur soi, adaptabilité et apprentissage, Incertitudes, maintien de la vie sociale et professionnelle	Ces 2 notions sont intimement liées. Cette perception évolue avec le temps et la perception du bénéfice du traitement, elle n'est pas statique mais dynamique, elle est modulable en fonction de l'état de santé du patient.
V	Vécu de l'annonce - isolement	Difficile de parler et d'expliquer aux autres leurs souffrances.	L'annonce d'une maladie chronique grave projette le patient à faire son deuil de sa santé antérieure. Expliquer et parler aux autres de sa maladie et des traitements nécessitent un apprentissage et du temps. En revanche, ce mutisme involontaire interfère sur la relation du patient aux autres et renforce leur incompréhension de la situation. Le patient se sent seul et isolé.
V	Sentiment de vie actuelle chamboulée	Vie familiale Vie professionnelle Vie sociale	Au regard de l'handicap possible de la maladie (l'état de santé peut être dégradé impactant ainsi le fonctionnement de la vie quotidienne. Réorganisation des habitudes et projets de la vie sociale et professionnelle. L'entourage familial et amical n'a pas été impacté d'une façon négative. Les patients ont parlé de difficultés avec l'entourage au début de la maladie, maintenant il est un véritable soutien et ressource.
V	Vécu CT au travers des expériences d'autrui	Circonstance de l'expérience, la qualité du lien affectif, et la finalité.	Le vécu de l'expérience d'autrui n'est pas forcément ressenti de façon négative (11). Il n'influence pas de façon majoritaire le comportement négatif du patient, bien au contraire, l'expérience des proches influencent de façon positive le vécu du patient et met en exergue les éléments moteurs qu'il l'a impressionné pendant sa gestion de sa vie avec la maladie (force et combattivité). Cet impact va bouger en fonction de la qualité de la relation affective qu'on a avec ce proche. Des circonstances entourant l'expérience et des finalités (Prendre conscience de la finitude de la vie) (72)

Tableau 4 : Catégories isolées

Catégories	Déductions intra-thème
Temporalité	Le rapport au temps change avec la maladie
Culpabilisation des médecins	Non perception des efforts fournis par les patients, vécu très négatif. (jugement de valeur)
Circonstances particulières de rupture avec le pays d'origine	La maladie conduit parfois à rompre avec l'environnement sociétal et culturel d'origine. Cette rupture qui n'était pas envisagée a été vécue comme un déracinement. Un chamboulement de toute une vie de famille. Tous les membres de la famille ont subi un changement touchant à leur vie sociale, affective et professionnelle (le sacrifice). Les ressentis de la maladie et des traitements sont reliés à ce contexte traumatisant d'immigration forcée : Changer de vie.

Nous comprenons au travers de l'analyse thématique des récits personnels que le patient non seulement, remet les ressentis des corticoïdes dans le contexte de l'annonce de la maladie mais pour gérer au quotidien sa vie avec la maladie et les traitements, il a besoin de trouver du sens à un évènement tragique malgré que cet évènement aille à l'encontre du sens qu'il donne habituellement à sa vie (32). En se basant sur le cadre théorique de Baumeister (1991), les patients cherchent un sens dans les évènements de tous les jours de la même manière qu'ils cherchent un sens dans leur vie en général. Cette quête du sens dérive logiquement des expériences personnelles quotidiennes qui fait que les patients remettent continuellement la balance des bénéfices / risques des corticoïdes et l'impact des contraintes sur leurs vies quotidiennes. Le sens trouvé à ses évènements participe à l'observance thérapeutique, à la motivation du patient pour son objectif principal qui est la guérison, à sa détermination dans la mise en place de stratégies d'adaptation qui concourent à minimiser les effets secondaires des corticoïdes qui peuvent être effectivement des nouveaux problèmes de santé. Ce sens est fondamental pour la construction de nouveaux projets de vie ou de continuer à la mise en œuvre des projets de vie mis entre parenthèse depuis le début de la maladie. Pour les patients dont les besoins de sens ne sont pas comblés, ils manifestent des ressentis de préoccupations continues et expriment un besoin de compréhension et d'information pour continuer à avancer.

2/ Résultat d'analyse sémiotique des photographies :

Selon la triade de PIERCE dans l'analyse de l'image, on étudie l'indice, le symbole et l'icône.

Présentation des Photos 1 :

« Le premier ressenti à l'annonce de la mise en route sous corticoïdes »

Au travers de l'analyse sémiotique des photographies, nous essayons de comprendre quelle est la symbolique qui se dégage des photos sélectionnées par nos patients et sa portée significative individuelle.

Présentation des Photos 2 :

« Le ressenti aujourd'hui ».

Par cette démarche, nous essayerons de comprendre comment le sujet à évoluer dans sa perception des corticoïdes, au travers de son vécu, ses expériences et le temps. Le choix des photographies est en fonction de l'énoncé du thème et de ce que l'on recherche.



Au niveau Symbolique

La lecture des symboles de ces photographies positionne indirectement le sujet et met en action une vision générale et l'exercice de la pensée (50).

- Ce nouveau mode de vision de la réalité met en perspective un élément central qui est le mouvement qui sera interprété selon l'imagination construite du patient et la rapporte à sa situation personnelle : **états émotionnels et valeurs personnelles des patients.**
- Ce jeu des personnages basé sur le « présent et l'absent » mettant en exergue une perspective pressentie. Cette lecture des symboles, fait référence à tout un tissu de sens faisant ressortir des éléments personnels propres et des situations importantes vécues des patients.

Au niveau Sémantique

La lecture de la signification de ces photographies positionne indirectement l'état émotionnel du sujet. On observe deux cas de figures

- Pour un ensemble de photographie : Une première lecture de la signification de certaines de ces images peut s'avérer commune et faisant référence à une réalité de vie, mais dans une seconde lecture, la portée du sens donné individuellement peut apparaître plus ou moins différente.
- Pour d'autres photographies: quelque soit le niveau de lecture, la signification commune nous semble difficile à percevoir. Le sens donné à l'image est personnel et fait référence à une expérience purement individuelle.



Déductions :

- Les patients remettent le ressenti des corticoïdes pour la première annonce dans le contexte de l'annonce de la maladie.
- Perception d'un traitement non spécifique et incertitude sur l'efficacité
- Ils expliquent la cause de leurs états émotionnels suite à la compréhension et la perception du changement futur liée à la maladie et au traitement. Cet état émotionnel débordant est présent malgré la prise de conscience du bénéfice du traitement.
- Le sens donné au changement a une portée considérable car il va toucher à l'essence même de la personne et à sa structure archaïque et aux repères qu'elle a construit tout au long de sa vie.

Argumentaires :

- Pour certains patients, ces changements imposés par les corticoïdes sont incontournables car ils prennent un sens de durabilité et sont révélés par la mise en avant de ses contraintes et de ses effets secondaires. Pour d'autres les ressentis vis-à-vis des corticoïdes sont complètement imbriqués dans le contexte de la maladie.

Ces différents cas de figures sont illustrés par :

- o Par la présentation des **caractéristiques** de la personne : Elles nous expliquent la structure du sens donné et de son importance :
 - Photographie d'alimentation : moments de partage privilégiés avec la famille, lié au plaisir de la table. Le sens connoté : Cette rencontre autour du partage est une source de soutien et de motivation.
 - Photographie imagée des **valeurs personnelles et des plaisirs** : Les images sont accompagnées par les allocutions « **ce que je suis** » et « **ce que j'aime** » : La coquetterie (connotation pour l'image de soi et le risque du changement du corps, du regard sur soi et des autres avec répercussion sur l'estime de soi et sur l'identité). Le sport (élément de plaisir et de motivation) : Connotation par rapport à l'handicap lié à la maladie et au deuil de la santé antérieure : Le regard sur les corticoïdes dans ce contexte est mitigé car pour un patient c'est la désillusion de l'effet bénéfique immédiat du CT et de l'espoir de recouvrer la même santé antérieure, sa vision est découragée par la lenteur de la guérison. Il est impatient (dans cette idée, on touche à la perception du statut d'un traitement et la non perception de la maladie chronique). Pour l'autre personne, les corticoïdes peuvent l'aider à retrouver un de ses projets de vie qui est de refaire du sport, la perception de l'effet bénéfique des corticoïdes est évidente malgré le récit négatif rapporté par l'expérience des effets secondaires des corticoïdes et des autres thérapeutiques: le discours remet la balance du bénéfice-risque.
- o Par la présentation de l'**action menée dans une autre expérience**, on est dans le mouvement et non dans l'immobilisme: le patient cherche des stratégies d'adaptations pour faire face à la contrainte en faisant appel à des expériences personnelles antérieures :
 - Photographie de l'oreille avec une boucle faisant référence à une technique non conventionnelle de sevrage tabagique visant à appliquer le même principe pour combattre le sevrage au sucre. Il fait plus référence à son aptitude à y arriver et confiance en ses capacités et développe le pouvoir sur sa santé.
- o Par la présentation du **vécu émotionnel** induit par cette situation de maladie et de traitement lourd (les patients expriment la peur de ne pas guérir, elles ne sont pas certaines de l'efficacité des CT pour leurs pathologie, la non spécificité des CT alors que la maladie est rare, la projection sur un futur inconnu, le sentiment d'être seule dans cette aventure) illustrés par : Les photographies exprimant les émotions de tristesse, d'incompréhension et de solitude et par l'issue inconnue et l'incertitude qui planent autour de la guérison et sentiment d'instabilité. illustré par ce chemin long et vide.
- o Certains patients n'ont pas exprimés d'appréhension vis-à-vis des corticoïdes (neutralité), évoquant la joie de vivre. Cette non crainte est fondée sur **la confiance dans les compétences du soignant**. Pas de préjugés vis-à-vis des CT (Cette confiance totale renvoie à la notion que les soignants ont le savoir et donc ils prennent la décision du meilleur choix pour eux et que les corticoïdes est un médicament). Le soignant ainsi que le patient convergent tous les deux vers une attente commune qui est la guérison (représentation de la fonction du médecin) et à la confiance dans les traitements (représentation de la fonction de médicament).

3-2/- Analyse sémantique rapportée aux ressentis d'aujourd'hui



Déductions :

- Ces résultats d'analyse permettent de voir **l'évolution des ressentis des patients** vis-à-vis des corticoïdes illustré par « *Ma réaction par rapport aux corticoïdes n'est plus la même* »
- Les constats des ressentis actuels se sont manifestés de façon un peu plus personnel par rapport aux ressentis du début : Un regard personnalisé au travers d'une expérience individuelle unique. La généralisation est difficile : « *la maladie dans une histoire de vie* » SJ.
- Certains patients remettent toujours le ressenti des corticoïdes dans le contexte de la maladie, de ses rechutes tout en **valorisant l'effet bénéfique** des corticoïdes.
- D'autres patients remettent aussi le ressenti des corticoïdes dans le contexte de la maladie et du handicap tout en exprimant la déception vis-à-vis de l'inefficacité des corticoïdes et maintien du patient dans une position de maladie grave non régressive avec les CT. **Perception de l'absence du bénéfique.**
- Le **bénéfice du traitement n'est pas le seul élément participant à un bon vécu**, on remet encore une fois le contexte de la maladie, sa compréhension et la vision intrinsèque et personnel du changement lié au contexte.

Argumentaires :

- L'évolution des ressentis vis-à-vis des corticoïdes est révélé par la mise en avant de ses effets **bénéfiques** malgré les effets secondaires lourds de conséquences cités (diabète).

Comment les patients illustrent **l'effet bénéfique** des corticoïdes au travers de leurs récits ?

- o Par la présence de **sentiments positifs qui sont moteurs** pour continuer à faire des projets de vie.
 - Photographie de groupe : l'espoir de regarder loin et de se projeter dans le futur, et ce sentiment de bien être et de liberté donné par les CT, ce bien être est soutenu par la présence des proches, rupture avec l'isolement, ce bien être est précisé malgré la persistance d'un futur incertain.
 - Photographie d'alimentation 1 : moments de partage privilégiés avec la famille, une source de soutien et de joie. Le plaisir de retrouver ses moments est exprimé.
 - Photographie de lien soignant-soigné : Il met au cœur, l'échange et le dialogue avec les soignants autour de la maladie et des traitements : rupture avec la solitude. Patient actif
 - Photographie du sportif : c'est le sport et les projets professionnels avec le bénéfique perçus des corticoïdes qui font que ça motive et donne de l'espoir.
 - Photographie d'alimentation 2 : gratification de soi car arrive à adapter son équilibre alimentaire assez rapidement sans sentiment de contraintes et de culpabilisation envers les autres (Joie des efforts récompensés). Il est noté que pour ce patient malgré une prise de poids minime, un sentiment d'échec et un regard porté sur soi a été relaté mais sans répercussion sur l'estime de soi.
 - Photographie des barreaux : Illustre le cheminement de sa vie avec la maladie et la perception des effets secondaires remis dans un contexte de l'efficacité des CT car il lui redonne la vie.
- o Par la présence de **sentiments d'instabilité et d'incompréhension** :
 - Photographie d'un gardien de but : La situation qui échappe (imagée par la personne en déséquilibre et qui n'arrive pas à attraper le ballon). La maîtrise et le contrôle sur sa santé lui échappent malgré une réponse efficace des corticoïdes.
- L'évolution des ressentis vis-à-vis des corticoïdes est identifiée au travers la déception de **l'inefficacité** des CT, ce qui exacerbe le sentiment négatif de ses effets secondaires.

Comment les patients illustrent **l'effet non bénéfique** des corticoïdes au travers de leurs récits ?

- o Par la présence de **sentiments négatifs inducteurs de déception** :
 - Photographie de sport mécanique : faisant toujours référence à la vitesse du mouvement et de sa santé antérieure (ne comprend pas la non guérison), sentiment de déception par le CT est exprimé (la représentation du traitement est changé). Le patient a peur de rester dans le handicap.
- o Par la présence de **sentiments négatifs inducteurs de dégoût** :
 - Photographie des émotions: CT inducteur de conflit interpersonnel, pas de perception du bénéfique, mauvais vécu du changement du corps et du psychisme avec retentissement sur l'identité et l'estime de soi.

L'analyse sémiotique des récits et de l'outil de photo-expression, vient compléter notre compréhension des thèmes retrouvés dans l'analyse thématique et plus précisément sur le panel des sentiments générés, il reflète également le dynamisme et la structuration du sens donné aux événements.

4/- Résultats d'analyse des facteurs explicatifs :

1/- On ne peut pas répondre à la question de la corticophobie d'une façon binaire, les ressentis des corticoïdes explorés par cette méthode qualitative, sont imbriqués dans le contexte de la maladie. En effet, au vu du contexte de la spécificité de cette maladie grave, l'annonce de la mise sous corticoïdes est très proche de l'annonce du diagnostic de la maladie.

A la mise sous corticothérapie :

- Huit patients sur douze remettent la mise en route de la corticothérapie dans le contexte de la maladie
- Trois patients sur douze ont exprimés une neutralité vis à vis des corticoïdes.
- Un patient sur douze a refusé la mise sous corticoïdes car existence d'alternatives thérapeutiques et que la mise en route de la corticothérapie n'était pas soutenue par les médecins (cas de maladie très rare), bien après dans la conversation qu'il nous révèle que s'il y avait que des corticoïdes comme traitement, il les prendrait.

A distance de la mise sous traitement :

- Trois personnes sur douze ont développés des sentiments négatifs vis-à-vis des corticoïdes dont deux n'ont pas eu de bénéfice des corticoïdes et par conséquent la perception des risques est supérieure au bénéfice. La troisième personne ayant un bénéfice positif des corticoïdes sur sa maladie, a quand même développé un sentiment négatif en remettant tout en cause (la situation qui lui échappe), ceci peut s'expliquer par la perte de contrôle et de la maîtrise sur sa santé. Deux personnes des trois avaient un sentiment de départ neutre.

Le fait d'avoir un bénéfice du traitement n'implique pas systématiquement un bon vécu. En revanche, l'absence de bénéfice participe à développer des sentiments négatifs vis-à-vis des corticoïdes.

2/- L'expérience d'autrui avec les corticoïdes n'influence pas systématiquement une perception négative des corticoïdes, cela dépend des circonstances et du rapport affective entretenu avec la personne : six patients sur douze avaient connaissance d'une expérience des corticoïdes chez un proche, ce qui a retenu leur attention, c'était la combativité (comme moteur) et présentait la personne comme exemple à suivre impressionné par le courage avec lequel elle a fait face. Seulement une personne avait eu un sentiment de rejet vis-à-vis des corticoïdes, il relate l'expérience d'une amie, jeune, et en fin de vie. On se pose la question de l'importance de la relation affective et des circonstances. Le regard qu'on a sur la finalité, la prise de conscience de la finitude et notre propre projection de la mort (projection de notre propre image sur l'autre comme un effet miroir, S. CONSOLI).

3/- En dépit des sentiments négatifs évoqués par les patients vis-à-vis des corticoïdes à cause des contraintes lourdes et des conséquences des effets secondaires importantes et malgré l'absence du bénéfice, l'observance au traitement est totale chez tous les patients. Les patients n'ayant pas un bénéfice expliquent, que même si le corticoïde n'est pas totalement efficace mais ils gardent l'espoir d'une efficacité minimale. Pour les patients ayant un bénéfice, devant le poids des effets secondaires et des contraintes expliquent qu'ils ne veulent pas voir la maladie revenir.

4/- Parmi Les effets secondaires, la prise de poids reste l'effet secondaire majeur rapporté par l'ensemble des patients qu'ils aient pris du poids ou non. Cette prise de poids inclut le gonflement du visage, aucun des patients n'avait un syndrome cushignoïde. La prise de poids est considérée comme l'effet ayant un impact sur l'état psychologique et sur le regard de soi dont trois avec un retentissement sur l'estime de soi. Il se trouve que chez ces mêmes personnes, les corticoïdes ne sont pas efficaces sur leurs maladies.

Une patiente avec une prise de poids minime a manifesté un dégoût et un sentiment de haine vis-à-vis des corticoïdes car il a changé son apparence et il a touché à son identité. Une autre patiente a expliqué que la peur de la prise de poids a influencé sa façon de s'alimenter et sa détermination à

s'astreindre rigoureusement aux recommandations. Cette personne a même perdu quatre kilos avec les corticoïdes. Cette peur est reliée principalement à la manière dont l'information a été donnée par le médecin (le poids des mots ne sont pas sans conséquences, c'est traumatisant dit-elle).

5/ -En ce qui concerne l'équilibre alimentaire nécessaire avec les corticoïdes. L'ensemble des patients le vivent comme une contrainte importante. Ils rapportent dans un premier temps la privation du sel et du sucre puis modulent leurs propos en se référant plutôt à un équilibre. L'ensemble des patients du panel n'ont pas eu de séances d'éducation thérapeutique. En revanche, ils ont tous eu une consultation diététique où l'exploration des représentations et des connaissances des aliments sont abordées. Nous avons compris que malgré cette connaissance d'équilibre, l'attitude des patients tend vers la privation comme « conditionnés ». Ces comportements sont-ils en rapport avec les connaissances scientifiques anciennes où il était conseillé de prendre sans sel et sans sucre lorsque la personne était sous corticoïdes, cette compréhension a été sous-entendue par les participants.

6/ Quant à la perception de la guérison, presque l'ensemble des patients sont en attente de la guérison. Seulement deux personnes dont le premier a la conviction que ces maladies rares ne vont pas guérir et le second perçoit qu'il est guéri car il ne fait plus de dialyse (perception de son état de santé amélioré après la greffe. Cette perception est corroborée avec les études faites sur les greffés où les patients parlent qu'ils sont guéris de la dialyse). Cette attente de guérison est toujours présente malgré la perception que c'est une maladie chronique (*Moi au contraire si on me disait que ça ne guérit pas ce que je suppose aussi si on me dit ça de façon affirmative ça me...*). Cette perception de la guérison même lointaine soulève la question de la dépendance à la cortisone, comment le corps va se comporter (*je suis une droguée et dépendante de la cortisone, si j'en manque je suis malade*)

7/ Le vocabulaire utilisé pour nommer les corticoïdes à un moment donné pendant les entretiens sont: Truc, cochonnerie, l'élément perturbateur, médicament, l'ennemi, toxique, drogue, c'est comme la chimiothérapie, cortisone. Une personne a même exprimé qu'elle se bat contre lui et que ce n'est pas lui qui commande mais c'est elle, elle enchaîne en nous disant que je sais que c'est utopique mais c'est sa manière de ne pas céder. Ce discours soulève la question de sens et de contrôle dont le patient a besoin pour avancer.

8/ Parallèlement, les patients parlent de son effet bénéfique comme : il m'a donné l'espoir, la liberté, l'indépendance, il me permet de voir le futur, il me permet de revivre, il m'a sauvé, il a sauvé mes doigts de pied...

9/ La peur des patients des corticoïdes est nuancée par l'impact du changement dans sa vie quotidienne et du regard sur soi. Les patients n'ont pas manifesté de peur directement liée à l'élément corticoïde mais liée à ses conséquences: *«Ce n'est pas le médicament qui me gêne, je le prends normalement, mais c'est la contrainte » « c'est un médicament qui engendre d'autres médicaments)(si on me trouve un autre remède comme les corticoïdes mais sans ses effets secondaires, je suis partant »* .

10/ A la question du choix entre les dermocorticoïdes, corticoïdes inhalés et corticoïdes per os : Les patients à l'unanimité ont tous d'abord posé la question s'ils avaient les mêmes méfaits ? Dans ce cas les patients préfèrent prendre le comprimé par voie orale que d'appliquer les DMC car imaginent les effets secondaires exagérés sur la peau avec une image de lésions et de détérioration. Ils préfèrent le comprimé car il est vite avalé alors que les DMC nécessitent un temps d'application important. Pour les corticoïdes inhalés, les patients reboutent de mettre un *p'chit* dans la gorge, ils ne perçoivent pas le mode d'action de l'inhalateur. En effet, l'étude (1) mentionne que l'adhésion thérapeutique était supposée plus importante avec la voie per os, ce que conclue également notre recherche.

11/ Au travers des verbatims, nous avons compris que l'ensemble des patients, à des degrés divers sont tous en perpétuelle recherche de stratégies d'adaptation à la maladie et au traitement. Ils ne sont pas au stade de la contemplation (le plus jeune a huit mois d'expérience de la maladie), ils sont tous dans l'action. On n'a pas jugé si leurs actions étaient efficaces ou non. Ils parlent de leur apprentissage avec analyse et réflexion.

12/ L'ensemble des patients se positionne comme personne avec la maladie, dans la maladie ou ayant une maladie. Ils racontent naturellement leur contexte de vie familiale : Ils parlent en tant que personne responsable d'un foyer et d'une famille. Ils revendiquent le statut d'un élément actif dans la société, et pour ceux qui ont gardé une activité professionnelle, ils sont fiers de pouvoir allier leur vie professionnelle avec la gestion de la maladie : c'est un accomplissement. En effet, il est important de ne pas réduire la dimension de l'individu à l'unique perception de la maladie.

Cette analyse des facteurs explicatifs amène un regard différent sur la corticophobie. Elle a permis d'élargir notre compréhension des rapports des patients aux corticoïdes et du vécu des contraintes amenées par le traitement et comment ils l'expliquent. L'absence d'impact déclaré sur l'observance thérapeutique confirme nos intuitions et nos hypothèses de recherche.

5/- Résultats d'analyse du déroulement des entretiens:

Comme il s'agit de patients avec une expérience de la maladie grave (le plus jeune cumulant huit mois d'expérience). Il est intéressant de comprendre comment les patients se positionnent dans le récit ?

Les entretiens se sont déroulés avec beaucoup d'aisance. Certains participants avaient un débit de parole rapide, faisaient des parenthèses dans leur récit, des « apartés » pour revenir à l'idée de départ. D'autres, par contre, faisaient preuve d'une grande fluidité et de maîtrise du dialogue, la structuration de son récit suit la logique de la construction d'un récit narratif. Certains plus hésitants à trouver les mots justes pour exprimer leurs idées, ils construisaient leur récit par des phrases courtes. C'est avec ces personnes qu'on a le plus souvent eu recours à de nouvelles questions et reformulations pour préciser l'idée et comprendre le sens. Ces différences ont été observées tant chez les femmes que chez les hommes.

1/- Les patients au moment de la « **présentation de soi** » dans le récit accordent au sujet un **statut actif, porteur de sens avec une posture illustrative, explicative et analytique** et dont la « mise en scène » renvoi au concept de « position » (*footing*) proposé par (Goffman, 1973)(41)

2/- Quant au statut accordé à la **parole** : Le patient va produire du langage constituant ainsi la matière qui nous a permis d'entrevoir la signification des mots et des idées (Demazière & Dubar, 1997) (34). Les patients cherchent à utiliser un vocabulaire précis pour nous transmettre un état fidèle de leurs ressentis et de leurs pensées. Dans certains cas, pour nous faire entrevoir l'importance de l'état émotionnel, les verbes ou les mots sont répétés par 2 fois, voire accompagnés d'adjectifs qualificatifs et quantitatifs. Dans notre étude, l'occurrence ne nous a pas paru pertinente donc elle n'a pas été étudiée, en revanche, la persistance des mots et leurs qualificatifs ont été appréciés : « *j'étais vraiment seule, vraiment toute seule* ». Les patients ont adapté le récit de leur histoire en fonction de l'objectif de l'étude (Dominicé, 1989)(35), parfois ouvrant des parenthèses volontairement pour nous expliquer davantage le contexte et sa dimension, de l'importance de l'impact sur leur état, puis reviennent sur le sujet. En faisant appel à des expériences passées des patients, ils ont réactivé leur mémoire et ont reconfiguré le temps en faisant des sélections et des réductions (44) pour rester concentré sur notre demande.

3/- Il y a également dans le récit, cette **capacité et disposition des patients à se raconter**, ils ont mis en route un processus de cheminement des événements jugés pertinents pour notre recherche dans la dimension spatiale, temporelle et mnésique : Ils ont procédé à un exercice de regard du présent sur le passé (Veyne, 1996),

4/J'ai été impressionné par la **faculté des patients à recomposer le temps, la chronologie des événements et par leur capacité mnésique**. Les événements sont racontés avec des détails précis de temps, de lieu et de sentiments générés, bien cadrés et délimités. L'illustration de leurs récits est accompagnée d'une utilisation d'un vocabulaire riche parfois métaphorique. Les images sont très présentes dans l'explication de l'importance du sens donné soit à leurs actions ou à leurs perceptions de l'abstrait « *Je suis une droguée de la cortisone* ».

5/ La plus part des récits étaient **cohérents, complets et compréhensibles** : la règle des 3 C « sauf pour une patiente qui avait un débit de parole important et qui ouvrait plein de parenthèses. Elle donnait des informations qui n'étaient pas nécessairement intéressantes pour l'étude. Ce débit de parole important obligeait l'animateur à recourir à la reformulation pour récupérer les informations importantes et repositionner l'action, le temps et le ressenti.

6/ Comme prévu dans **l'articulation** de nos entretiens et tel que le suggèrent Poirier, Clapier-Valladon et Raybaud (1996), nous avons évoqué le passé pour susciter des souvenirs qui ont accompagnés une réflexion sur soi. Il fut le cas pour l'ensemble des patients avec un nombre de souvenirs suffisants. Les patients font apparaître les événements par leur ordre chronologique. Ils sont conscients qu'il est important de connaître le moment et les circonstances pendant l'évènement pour mieux comprendre et s'imprégner de leurs histoires. Ce récit rapporte clairement les démarches et les raisonnements qui ont soutenus les comportements des patients. Pendant le récit, les patients expliquent, analysent leur situation, commentent leurs comportements et projettent une mise en situation. Ils expliquent comment ils ont évolué et pourquoi.

7/ Le thème des corticoïdes a été abordé de suite par les patients mais pour structurer notre compréhension, ils ont préféré revenir bien en arrière, avant le début des corticoïdes pour se raconter. Par cette démarche des patients, nous avons compris la structuration, l'agencement et le cheminement de la pensée par rapport à l'évènement présent. Ils expliquent par la suite la cause de leurs actions et de leurs sentiments : le temps est pensé comme une dimension spatiale (modèle du cheminement). Cette organisation temporelle et cet assemblage des actions élaborées par la personne qui raconte, joue un rôle essentiel dans la construction du sens. Certains patients évoquent les événements en donnant : un début, un milieu et une fin aux représentations qu'ils ont des actions passées et en élaborant parfois « une mise en intrigue » (Ricoeur, 1983)(45).

B Discussion des résultats

Cette étude montre une grande richesse de matériel permettant de comprendre les différentes facettes de la corticophobie dans notre population. La corticophobie retrouvée dans cette étude est liée aux questions de la guérison et de la corticosensibilité. Ce regard de la corticophobie qui est décalé vers la maladie s'explique par la gravité et la sévérité des maladies inflammatoires systémiques et de la présence d'handicap physique. Ainsi les ressentis liés à la thérapeutique est très proche des ressentis de la maladie. Les résultats d'analyse qualitative confirment une adhésion thérapeutique totale aux corticoïdes. Cette adhésion existe même en l'absence de bénéfice du traitement et d'un mauvais vécu avec les effets secondaires et les contraintes liés à la corticothérapie prolongée. Cependant, il faut rester tout de même attentif à cette question de corticophobie et l'explorer de façon systématique dans la prise en charge éducative des patients sous corticoïdes car les ressentis ne sont pas figés mais évoluent dans le temps. C'est un phénomène dynamique.

Nous allons discuter les résultats obtenus dans cette étude en les mettant en lien avec la littérature

1/- Validité de la méthode d'exploration et d'analyse:

- La méthode choisie pour explorer les rapports des patients aux corticoïdes est la méthode des focus group. Cette méthode permet d'obtenir des récits narratifs personnels à l'aide d'un guide d'entretien et d'un outil de photo-expression. Le nombre de participants est suffisant pour apprécier les différentes dimensions de la corticophobie présentées dans les hypothèses du projet de recherche. La méthode et les outils pédagogiques utilisés ont été validés par le promoteur, les modalités du déroulement de focus group ont été respectées.
- Les focus group ont été riches par leur hétérogénéité. Les groupes ont présentés une dynamique intéressante. La répartition des patients dans les groupes ne s'est pas faite en fonction de caractéristiques d'âge et de maladie (sévérité et ancienneté). Tous les patients avaient une maladie inflammatoire systémique, rare et grave. L'ancienneté avec la maladie variait de huit mois à neuf ans. Les caractéristiques des patients sont comparables aux patients rencontrés en pratique quotidienne. Il n'est pas rapporté dans la littérature de sexe ratio (1)

- La méthode d'analyse utilisée, est la méthode d'analyse du contenu. Elle consiste à explorer, décrire, analyser puis argumenter les hypothèses de recherche. Cette méthode a été validée avec le promoteur

2/- Nouveaux éléments de compréhension de la corticophobie

Non corticophobes / pas non corticophobes!!!!

PEURS (panique, crainte, hésitation, appréhension) : La peur des patients comporte plusieurs dimensions. S'ils appréhendent les ES de la CT, ils ont aussi peur de la maladie et de l'éventualité de sa non-guérison, ils sont inquiets de la nature de leur maladie et du fait que la CT n'est pas un traitement spécifique pour eux, qu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique et craignent le développement de nouvelles maladies en lien avec le traitement, la question du devenir des corticoïdes dans le corps et qu'est ce qu'il peut faire a été soulevée, le fait de ne pas savoir qui est anxiogène, cette même question se pose également après arrêt du traitement. On peut aussi se demander comment l'incertitude des médecins vient ou non renforcer cette peur des CT ?

GUERIR (rémission, espérance de vie) : Les patients évoquent beaucoup la guérison, en lien avec de nombreux thèmes (CT dans contexte d'annonce de MALADIE, Efficacité du traitement sur la maladie, Ambivalence à l'égard du traitement, Motivation pour le TTT, Vécu de l'annonce – isolement), comme si cet espoir de guérison pouvait justifier les contraintes et les peurs. Parfois ils nuancent en parlant de rémission et d'espérance de vie. Le désir de GUERIR n'est-il pas une manière tout à fait justifiée et saine de contenir les PEURS ?

L'intensité des craintes n'a pas été mesurée par une échelle EVA, nous avons privilégié la recherche d'adjectifs qualificatifs pour apprécier l'intensité des craintes. Le vocabulaire utilisé allait de « simple médicament » à « toxique mais efficace » le mot toxique a été expliqué par le sens donné pour sa FORCE et PUISSANCE (lapsus révélateur ?), certains utilisent des mots qui signifie tout et rien à la fois « truc » comme pour ne pas le nommer. Ces patients qui ont exprimés une crainte ont nuancés leurs propos en la remettant dans le contexte du bénéfique / risque (ce n'est pas le médicament mais c'est la contrainte). Dans l'étude (1), Charman (8) et Hon(9) l'intensité des craintes des DMC a été reliée aux modalités d'application, la dose et la peur de la survenue d'insuffisance surrénalienne.

Ces trois éléments n'ont pas été mis en évidence par notre étude. par conséquent, Ils ne consistent pas une préoccupation chez nos patients.

L'effet secondaire le plus rapporté par les patients est la prise de poids, la fragilisation des os et le diabète (Cinq des participants avaient un diabète cortico-induit). La prise de poids ou la possibilité de prise de poids sont mal vécues pour l'ensemble des patients

Les études sur la DA font ressortir les phénomènes de dépendance et d'accoutumance (1). Seule la dépendance a été évoquée par nos patients, avec une représentation comme d'une dépendance à la drogue, en faisant le lien avec un état de manque lors des baisses des corticoïdes et donc une projection de réapparition de la maladie. Contrairement aux études de Hon (9) pour dépendance et résistance, Charman (8) pour dépendance et Fukaya(11) pour résistance, ces phénomènes ont été corrélés avec la peur de la perte d'efficacité. Chez nos patients, le doute sur la cortico-sensibilité peut être une situation anxiogène surtout en début de traitement puisque l'incertitude de la guérison est une des causes des craintes révélées dans notre étude.

Le nombre de rechutes n'a pas été rapporté à l'inefficacité progressive des CT mais il est mis en rapport avec la gravité de la maladie. L'inefficacité des CT et rechutes ne sont pas corrélés à une mauvaise compliance (car le contexte clinique des maladies rares l'explique), néanmoins l'exploration de l'observance thérapeutique est systématiquement abordée. Feldman 2005(17) a corrélé cette perte d'efficacité avec une baisse de la compliance.

La «steroid addiction»(16) selon l'étude Kligman 1979 qui rapportait une recrudescence des érythèmes car les quantités de DMC utilisés était élevées. Les doses des corticoïdes dans les maladies inflammatoires sont bien codifiées. Les doses instaurées vont dépendre de la gravité de la symptomatologie. Plus la dose est élevée, plus les effets secondaires immédiats (excitation, irritabilité, insomnie et hyperphagie) sont présents. Ils constituent une gêne impactant le psychique et les rapports relationnels. Ces effets secondaires sont mal supportés en début de traitement et appréhendés par les patients. Ces signes sont très craints par les soignants

Un seuil de confort est ressenti par les patients: plus la dose est réduite, plus le patient se sent bien. En effet, les effets secondaires immédiats sont atténués. Dans les études de la DA, un seuil d'inconfort est décrit, il détermine le moment où le patient décide de se traiter.

Notre étude confirme l'absence d'impact des craintes sur l'adhésion thérapeutique même avec un mauvais vécu. Il n'y a pas eu de constat de perte d'adhésion thérapeutique au long terme pour notre panel, mais le développement de sentiments négatifs est constaté impactant la qualité de vie.

Dans notre étude, nous n'avons pas constaté la présence de fausses croyances par rapport aux CT mais des fausses connaissances comme le souligne (S.Carbonnelle (19) en parlant de « distorsions cognitives », cependant des confusions sur les connaissances ont été beaucoup rapportées surtout en début de traitement entre les nombreux symptômes de la maladie et ceux liés aux effets secondaires des corticoïdes.

La quête de la cause de la maladie est présente, les patients questionnent leurs parcours de vie pour chercher un facteur déclenchant qui serait à l'origine de la survenue de la maladie.

Quant aux représentations des patients de leurs maladies et du traitement : «La morphine est pire que les CT» «la maladie est pire que les CT» «on dit que c'est une maladie rare mais on voit qu'il y a beaucoup de personnes, et le traitement n'est pas spécifique car il est utilisé pour d'autres maladies.

«Les représentations de la maladie ne constituent plus les objets de pensées aux contours bien établis (contenus et savoirs) mais plus largement des processus d'attribution de sens par lesquels l'individu explique, interprète l'expérience de la maladie «courant interprétatif» ainsi les croyances ne sont qu'une partie des représentations (S.Carbonnelle) (19)». Si ces représentations ne sont pas prises en charge, elles peuvent être à l'origine de questionnements perpétuels et peuvent devenir une source d'anxiété. Il est important de les explorer et d'analyser l'impact qu'elles peuvent avoir. Cette dimension est prise en compte dans les stratégies de prise en charge éducatives.

Pour apprécier si les réactions et les attitudes des patients pouvaient changer avec l'âge et si l'âge introduisait un biais ?, nous avons demandé aux patients d'exprimer les ressentis qu'ils pourraient avoir s'ils étaient plus jeunes ou plus âgés. Les réponses n'étaient pas consensuelles concluant que l'âge des patients n'est pas prédictif d'un type de comportement : Pour les personnes dont l'âge est égale à 60 ans, ils préfèrent que ça soit à cet âge car étant jeunes, ils auraient mal supporté la contrainte et les effets secondaires car ayant une vie professionnelle et des responsabilités incompatibles avec les CT et la maladie. Certains du même âge pensent que plus jeune, les cellules se renouvellent mieux et plus vite et donc on combat mieux la maladie. Pour les personnes dont l'âge est égale à 40ans, ils pensent que plus âgé c'est mieux car ils sont plus sages et raisonnables et acceptent mieux les contraintes (représentation de la santé de la vieillesse : esprit plus fort que le physique et de la jeunesse : santé jeune donc guérison plus vite). Ces réponses révèlent le désir profond de chacun, les thèmes restent les mêmes : la guérison, la contrainte, les effets secondaires et le comportement non raisonnable. Certains n'ont pas pu imaginer. En revanche, cette notion d'âge, apparaît dans le discours des médecins de façon répétitive et intrigante: Interpellés, ils expliquent qu'effectivement qu'ils sont peut être en attente d'une exigence plus stricte envers les plus jeunes et plus souple quant il s'agit des personnes plus âgés. Leurs exigences concernent la rapidité de la mise en œuvre des changements dans l'équilibre alimentaire et l'activité physique nécessaires avec les corticoïdes. (Cette notion est peut être une projection de leur propre image. S. Consoli, psychanalyste du service et responsable du groupe de supervision en ETP explique le fait que les patients ont un

âge approximatif de leur médecin, ces derniers sont plus sensibles et plus engagés émotionnellement car ils se projettent en eux)

En ce qui concerne l'histoire de la maladie, l'ancienneté et la sévérité, ils n'ont pas d'influence sur la peur. L'ancienneté module le rapport à la guérison rapide, accepte mieux la maladie et relativise par rapport au temps.

Notre étude n'a pas révélée de craintes vagues, contrairement à l'étude (Charman (8)). On n'a pas retrouvé d'ambiguïté sur la stratégie de baisse des doses des corticoïdes.

Le besoin de réassurance est focalisé dans notre étude sur la communication sur l'évolution de la maladie, la guérison et l'efficacité des CT, ce besoin n'a pas été mis en rapport avec la diminution de dose (1). Dans notre étude, la diminution de dose a un impact sur la perception de la qualité de vie qui est améliorée et la satisfaction de la réponse au traitement.

Le ressenti de l'appréhension et le « faire face » sont deux éléments qui se succèdent. Ces deux paramètres ne sont pas figés par leur nature, ils subissent des modifications en fonction des circonstances de vie et de la maturité de la réflexion autour de cette peur. Ils sont forcément évolutifs avec le temps.

1/- Faire face à l'annonce: comment les patients font face à l'annonce de la mise sous corticoïdes ?

- Ce « faire face » : évolue avec le temps
 - o Lorsqu'il y a un bénéfice : le vécu est perçu supportable même s'il est difficile.
 - o Lorsqu'il n'y a pas de bénéfice : Le vécu est perçu insupportable.

2/- Faire face aux contraintes : Comment les patients vivent le poids des contraintes :

- Lorsqu'il y a un bénéfice : Les effets secondaires sont supportables
- Lorsqu'il n'y a pas de bénéfice : Les effets secondaires sont insupportables

3/- vivre le changement : Comment les patients appréhendent le changement ?

- Trop rapide dans l'annonce : Les conditions d'annonce ne sont pas réunies.
- Rapport à la prescription « de suite » : Il faut être prêt dans l'immédiat.
- Sentiment de changement dans l'urgence : Les soignants exercent-ils une pression pour le changement dans l'urgence : en rapport peut être avec les messages véhiculés.

4/- Faire face au message médical :

- La quantité d'information sur un temps bref est confusionnelle. La manière dont l'information est donnée peut être traumatisante « le poids des mots est traumatisant pendant la maladie et le traitement ». On n'a pas rapporté d'information ambiguë. Les études de (Hon (9))(Beattie (4)) relient le manque de clarté en relation avec les craintes non nommées (1)
- Un désir d'information et de communication autour de l'évolution de la maladie, des incertitudes de l'efficacité des corticoïdes et de ce phénomène de cortico-sensibilité ont été retrouvés dans notre étude sous forme de préoccupations et non de peur. En revanche, la baisse trop rapide des doses des corticoïdes est appréhendée. Dans l'étude (1) plus les médecins communiquait avec les patients, moins ils étaient anxigènes contrairement à Fukaya(11) : plus ils donnaient d'informations et plus les patients avaient des craintes (11)
- On n'a pas noté de divergence de discours rapporté à la stratégie et aux modalités de baisse des corticoïdes. Dans l'étude (1) retrouve un manque de cohérence sur les modalités d'arrêt, quantité de DMC à appliquer et les effets secondaires en relation avec l'émergence de craintes, cette cohérence est liée à l'absence de consensus médical (Ohya (12)), contrairement à la prise en charge des pathologies inflammatoires systémiques, Il y a un consensus du service qui a été mis en place suite à une évaluation des pratiques professionnelles : Ses causes n'ont pas été identifiées.

5/ Faire face à la perception de la corticophobie des soignants :

- Tuft décrit la corticophobie des soignants (6). Dans les études de Charman (33%) et Hon (65%) ils ont démontré la transmission de la phobie par les soignants. En ce qui concerne notre étude les patients ne rapportent pas de pouvoir de transmission de peur des corticoïdes. Toutefois, certains patients expliquent qu'ils ont observé que les médecins avaient peur que le traitement ne fonctionne pas car ils n'ont pas d'autres choix thérapeutiques à proposer : « *ils ont peur car ils n'ont pas d'autres traitements à nous proposer c'est le truc sauveur pour eux* » mais cette perception des patients ne remet pas en cause l'efficacité supposée du corticoïde et d'autres expliquent : « *S'ils avaient peur des corticoïdes, ils nous donneraient pas ce traitement avec toutes ses contraintes* », elle nous permet de comprendre la confiance des patients en leurs médecins.

6/ Faire face à la perception de la corticophobie d'un proche :

- Dans notre étude, les patients ne semblent pas être influencés par la phobie que peut exprimer l'entourage. L'expérience d'un proche n'augmente pas la peur des patients. Contrairement aux études sur la DA (1) et (11) démontrant que l'expérience personnelle d'un proche d'un effet indésirable est corrélée de façon positive à la corticophobie.

7/ Faire face aux contraintes alimentaires :

- Nous avons relié que les fausses connaissances sur l'alimentation étaient un des éléments de genèse du mauvais vécu des contraintes : L'évolution des connaissances scientifiques recommande une alimentation contrôlée en sel et en sucre. On s'est aperçu que les patients parlent de privation totale et stricte malgré l'abord de ses nouvelles connaissances. Ce volet de l'évolution des connaissances scientifiques des DMC est retrouvé dans l'étude de (1) comme inducteur de peur. On peut relier cela à l'utilisation inconsciemment des soignants du langage commun et plus simple de la dénomination « régime » cette mégarde involontaire pourrait avoir des répercussions directes sur la mise au point des nouvelles connaissances. Cet abus de langage ne prédispose pas le patient à renouveler ses connaissances et à les stabiliser (L'ancrage). Ces nouvelles connaissances apportent une autre approche et vision de la contrainte différente et certainement plus supportable. Elle fera partie d'une des propositions des pistes futures à mettre en place pour améliorer les ressentis des patients vis-à-vis des contraintes.
- Quant aux comportements des patients vis-à-vis de l'adaptation de l'équilibre alimentaire, il apparaît un sentiment d'inefficacité (auto-efficacité) partagé par certains. Ce sentiment ne participe à l'augmentation de la peur.

CHAPITRE IV

Besoins éducatifs & Pistes d'amélioration

Sommaire



A Dédution des besoins éducatifs

1. Besoins annoncés par les patients50
2. Besoins pressentis par les soignants pour les patients.....50

B. Pistes d'améliorations proposées51

A. Déduction des besoins éducatifs :

Au travers de l'analyse des récits de vie personnels des patients et par l'approche pédagogique communicative et fonctionnelle, nous avons déterminé les besoins des patients. Ces derniers constituent le socle indispensable à la construction future des thématiques des différents apprentissages nécessaires à mettre en place pour répondre aux besoins des patients. A partir de la compréhension de ce phénomène de corticophobie, nous avons donc identifiés des besoins dont certains renvoient sur des demandes d'ordre générale pouvant être communes à tout patient et certaines plus spécifiques inhérentes au contexte d'étude : « Les corticoïdes par voie orale dans les maladies inflammatoires systémiques ».

1/-Besoins annoncés par les patients :

✚ Besoin de connaissances scientifiques et de compréhension :

Ce besoin est partagé par l'ensemble des patients. Nous avons compris que ce besoin concourait en finalité:

- Les patients ont besoin d'identifier et de comprendre les différentes incertitudes auxquels ils sont confrontés du fait de leur traitement et de leur maladie
- Ils ont besoin d'apprendre à partager et à être entendus sur leurs craintes liées aux différentes incertitudes
- Ils ont besoin de se projeter dans un futur avec la maladie et le traitement, tout en gérant le présent (renvoie à la difficulté de consentir à la chronicité ?)
- Ils ont besoin d'apprendre les stratégies efficaces pour minimiser la survenue des effets secondaires
- Ils ont besoin de trouver un sens aux remaniements importants de leur vie imposés par la maladie et le traitement.

Nous comprenons au travers de l'analyse de ce besoin, qu'effectivement la conception que donnent certains patients est basée sur de l'EMPIRISME LOGIQUE et Le CARTESIANISME.

✚ Besoins de partage en groupe de leurs vécus avec la maladie et les corticoïdes :

Ce besoin est partagé par l'ensemble des patients. Ils ont formulé clairement leur demande d'organiser des séances de groupe pendant les hospitalisations. Ce besoin, permet un échange d'expérience de la maladie grave, chronique et ses répercussions sur la vie et les projets de vie, et de parler aussi de leurs relation au monde médical. On peut espérer que ce besoin est lié à un besoin de réassurance et de rupture du sentiment de solitude et d'isolement.

La confrontation des savoirs entre individus sont source d'apprentissage. Le rapprochement des patients supposés ayant des objectifs convergents et la création d'interactivité entre eux et autour de partage des connaissances et d'expériences, participent à l'émergence de nouveaux savoirs voire la transformation de leurs conceptions et enfin l'assimilation de ces nouveaux savoirs. On peut imaginer qu'on se réfère au concept du CONSTRUCTIVISME dans ce cas.

2/-Besoins pressentis par les soignants pour les patients :

- ✚ Renforcement de la prise en charge des facteurs de risques liés aux effets secondaires des corticoïdes
- ✚ Prise en charge de la corticophobie pour réduire le risque de non adhésion thérapeutique
- ✚ Soutien de la motivation des patients pour favoriser des comportements actifs et non passifs.

Bien que les besoins décrits par les soignants semblent éloigner de ceux présentés par les patients. Néanmoins les soignants se sentent impliqués par le désir de comprendre ce que le patient vit avec la maladie mais surtout avec les corticoïdes. Ce désir de savoir est mis en relation direct avec le souci d'observance thérapeutique à long terme.

B. Pistes d'améliorations proposées :

Au vu de l'analyse des résultats auxquels nous avons abouti, nous avons été surpris de pouvoir faire des liens entre des concepts éducatifs en théorie et le cheminement de la réflexion du patient autour de son expérience avec la maladie et le traitement et de son propre auto-apprentissage en pratique. En effet, on peut fouler le concept de Piaget autour de l'auto-construction des savoirs et de l'auto-socioconstruction des savoirs. Les caractéristiques de ces concepts retrouvées dans l'étude des récits des patients sont étonnantes et riches de sens : Comme si le patient lui-même a fait référence à ces concepts sans le savoir. Ayant cette capacité naturelle ou acquise qui s'est développée avec la gestion de la maladie et le traitement, le patient utilise cette capacité ou compétence pour prévoir la possibilité des conséquences d'une action, de se fixer des buts, de les planifier, de se motiver et d'orienter ses actions. On retrouve chez certain, le concept de CARTESIANISME de Descartes et de l'EMPIRISME LOGIQUE où la règle de l'évidence et celle de la recherche continue sont présentes.

Parallèlement cette envie et volonté d'acquérir d'autres connaissances, de partager leurs expériences avec des individus ayant des maladies inflammatoires et une corticothérapie sont largement présentes. Nous faisons référence aux théories de DOISE et MUGNY qui ont étudié le rôle des interactions sociales et développement de l'intelligence selon une perspective structuraliste piagétienne. La confrontation des savoirs entre individus sont à la source du développement, la transformation des conceptions et l'assimilation de nouveaux savoirs. On peut imaginer qu'on se réfère au concept du CONSTRUCTIVISME. « Une partie de sa théorisation est fondé sur le principe que le nouveau savoir n'est effectif que s'il est reconstruit pour s'intégrer au réseau conceptuel de l'apprenant » et selon A GIORDAN : « Cette accommodation transforme les schémas de pensées et vient le plus souvent s'opposer aux savoirs établis. Ce conflit cognitif constitue la base de la pédagogie constructiviste »

Alors peut-on se poser la question du rôle que nous allons avoir, nous en tant qu'éducateurs et médiateurs dans ces interactions, conceptions, décisions et actions des patients ? Comment allons-nous intervenir auprès d'eux ? Et en pluridisciplinarité ? Un travail en collaboration s'annonce immense et en même temps riche d'apport. Pour permettre une initiation à un changement, il est important de connaître son rôle, connaître son sujet, définir son objectif et ses modalités, faisant appel à des techniques pédagogiques adéquates pour mettre en œuvre un apprentissage efficace des patients.

En abordant ce paragraphe, je me retrouve à me questionner également sur la nature de mon propre rôle, Celui de pharmacien clinicien ? d'éducateur ? Et de coordinateur ?

Après réflexions et de nombreuses tergiversations, l'idée de considérer mon rôle en tant qu'éducateur sans se référer à la formation de base de pharmacien est plus naturelle et me semble finalement plus appropriée dans ma perception de l'ETP d'une part, et d'autre part plus adaptée à ma pratique réelle dans la prise en charge éducative des patients, avec un souci permanent de se centrer sur les besoins des patients et non de se calquer absolument à un programme qui se veut de toute façon évolutif, dynamique et fonctionnel. En ce sens, l'étude de compréhension sur le phénomène de Corticophobie vient renforcer ma thèse sur le rôle donné au médicament qui s'inscrit dans le contexte de la maladie... Voir le patient dans toute sa globalité....

En ce qui concerne la mise en place des pistes d'amélioration que nous allons proposer, elle s'inscrit dans un cadre de coordination du travail en pluridisciplinarité, donnant le fruit de l'accomplissement du travail de recherche. Les éléments nouveaux serviront de base au travail collaboratif et à la mise en commun de nos différents travaux avec les patients et les nouveaux savoirs qui émergeront en terme de connaissance et du travail collaboratif des équipes pourront donner un deuxième souffle au programme présent.

Pour revenir à la prise en charge des patients et la proposition de nouvelles pistes pour répondre aux besoins des patients. Nous apercevons cinq modèles de courant de pensées qui sont compatibles à la résolution de la problématique posée :

- COGNITIVISME : Le principe de la cognition et la perspective cognitiviste : Conception cognitive de l'apprentissage selon J. TARDIF:/ l'apprentissage stratégique / traitement de l'information / Enseignement stratégique
- COLLABORATION : Travail collaboratif / Enseignement coopératif
- CONSTRUCTIVISME et SOCIOCONSTRUCTIVISME: vision de PIAGET et GIORDAN
- VERBALISATION DE L'ACTIVITE OU DE L'ACTION VECUE
- OBJECTIF-OBSTACLE

Nous allons considérer, le patient comme « être pensant, actif et qu'il mobilise ses forces internes pour répondre aux problèmes qu'il rencontre ou du moins il en a la capacité » tel que le décrit le courant de pensée du FONCTIONNALISME, en s'appuyant sur la théorie ROGERIENNE qui définit les trois concepts : Liberté, l'engagement et l'implication et les 6 niveaux de la TAXONOMIE de BLOOM. Nous aurons au travers de cette étude de compréhension, réorienté notre façon de prendre en charge un patient en éducation thérapeutique.

Les propositions que nous allons vous faire vont se diviser en deux grands travaux. Ils ont pour objectifs de prendre en charge « les craintes » et « le mauvais vécu des patients » :

Les grands travaux :

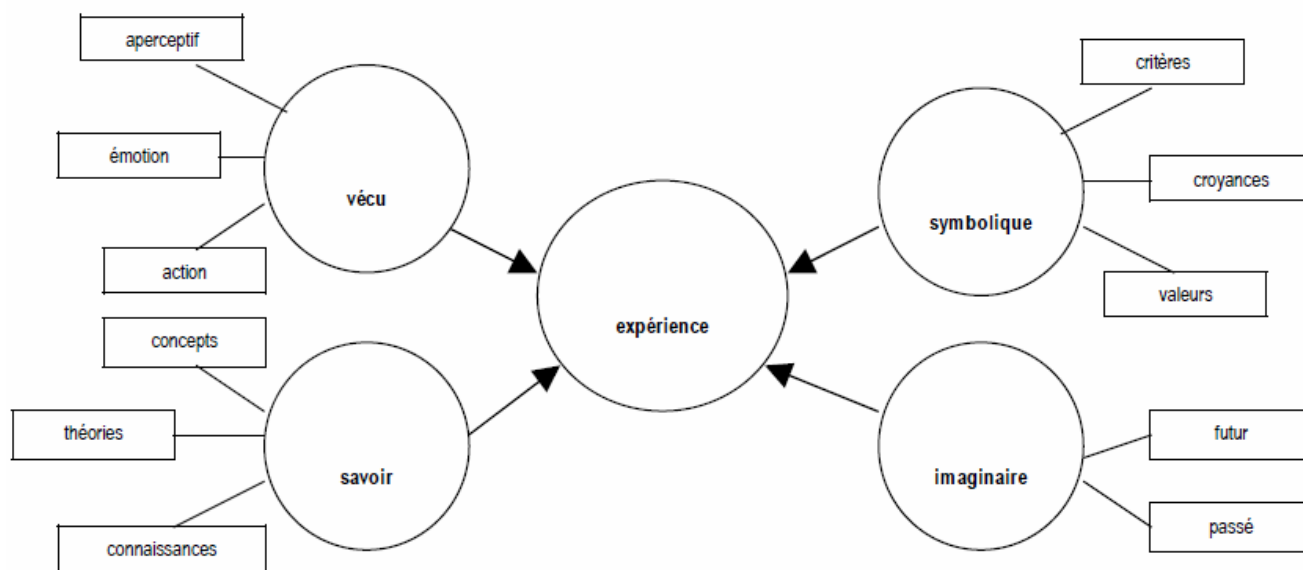
- La création d'atelier de groupe : L'expérience de ces focus group a été appréciée par l'ensemble des patients ayant participé à l'étude. Les patients ont exprimé le souhait d'avoir cette espace d'échange et d'expression libre. L'idée a été accueillie par les médecins favorablement.

Ces séances sont à construire et à organiser. La présence d'un éducateur pour ses séances est prévue. Il aura le rôle d'animateur pédagogique pour questionner l'analyse réflexive des patients autour d'un thème. Les thèmes seront déduits des résultats de cette étude et la proposition des thèmes doit être impérativement validée avec les patients.

Un éclairage nouveau m'a permis de comprendre cette forte demande des patients pour un espace d'échange et de parole. J'ai saisi son intérêt au travers d'une étude qualitative présentée au congrès de la SETE qui concluait que : « pour que les patients se sentent disposés à apprendre et à adopter un comportement de changement, ils doivent se libérer de cette masse émotionnelle qui paralyse le patient. Cet état est défavorable pour adopter un comportement efficace» La libération de ces émotions peut passer par la parole. (cf. article M C, SETE 2011)

Puis, dans un deuxième temps, travailler sur le concept de la verbalisation de l'activité ou de l'action vécue pour amorcer les prises de conscience des actions qui peut être à l'origine d'un processus de changement.

DOMAINES DE VERBALISATION DANS L'ENTRETIEN D'EXPLICITATION : (Sources : GREX, Catherine LEHIR, explicitation)



Lexique de modèles et de concepts pédagogiques et de la psychologie de l'éducation /
Arts plastiques / Académie de Lille / Septembre 2006

Ce schéma nous permet d'entrevoir les caractéristiques du domaine d'entretien d'explicitation

- La création d'un atelier sur « le regard et l'estime de soi » :
Lors de ces focus group, j'ai pris conscience de l'importance de l'impact de la prise de poids sur le regard qu'on porte sur soi avec des répercussions sur l'image et l'estime de soi. Cet impact est retrouvé tant chez l'homme que chez la femme.

✚ **Les petits « grands » travaux :**

- Communiquer les résultats de l'étude à l'équipe médicale en mettant un focus sur les points sensibles puis présenter les perspectives d'amélioration souhaitée.
- Créer un groupe de travail avec l'équipe médicale pour aborder les différents points relevés dans cette étude: Il concerne autant le médicament, ses contraintes et ses effets secondaires que sur les notions d'incertitudes (corticostabilité et guérison)
 - La pédagogie
 - L'approche du message : Définir les conditions environnant le message: Le message lui-même, le choix des mots, la quantité d'information et les prédispositions. En s'appuyant sur le Concept du constructivisme et traitement de l'information
- Présentation en staff médical du travail accompli du groupe puis élaboration de recommandations pour améliorer la prise en charge des patients.

Dans cet aspect, on tend à développer entre pairs, l'enseignement coopératif et le travail de collaboration pour répondre aux besoins des patients identifiés pour améliorer le programme éducatif qui est mis en place vers un apprentissage efficace.

CHAPITRE V

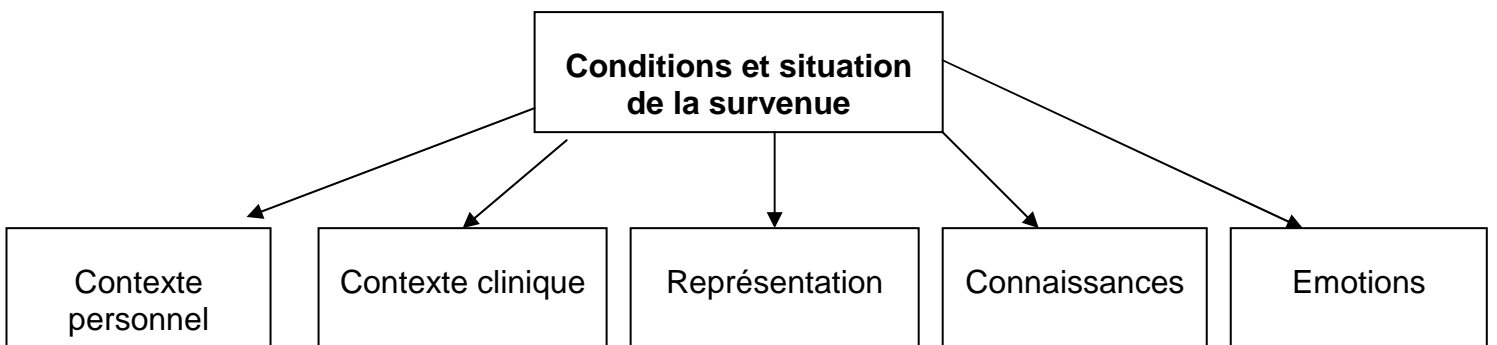
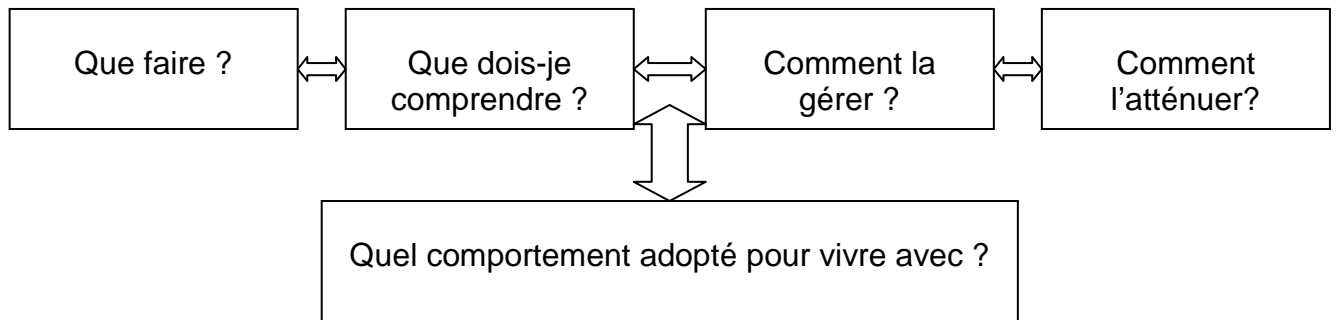
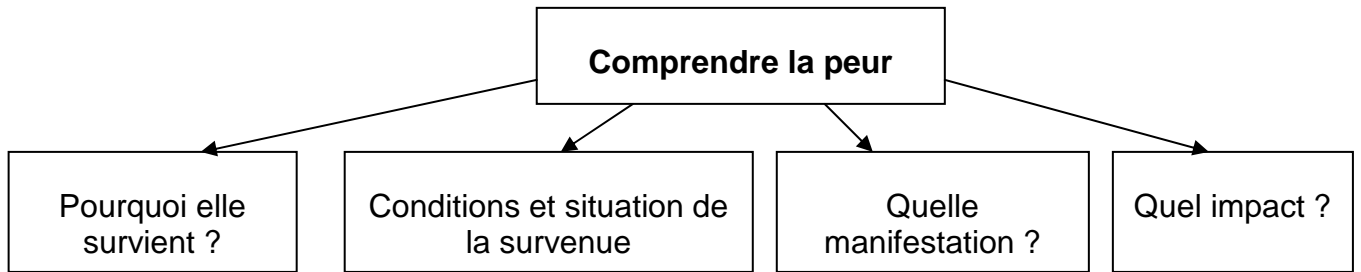
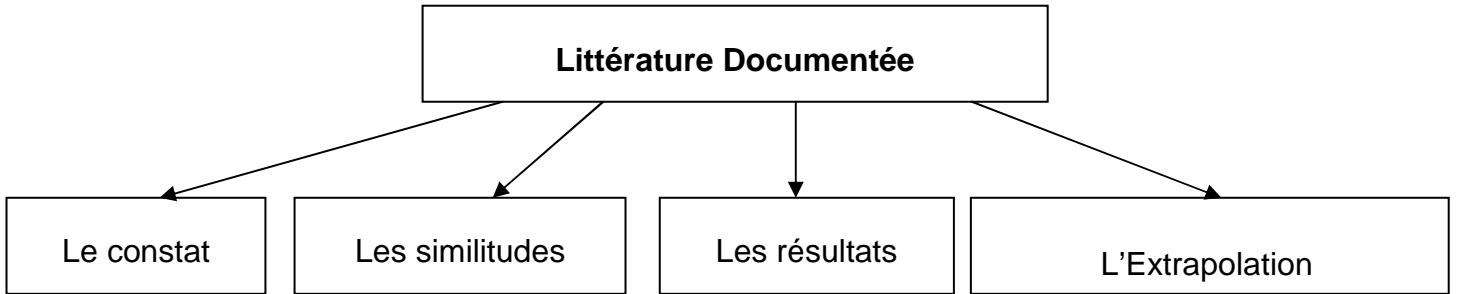
Conclusion

Conclusion :

Le champ de la corticophobie est vaste et complexe. Pour comprendre les multiples facettes de cette Corticophobie, le choix de la méthode est déterminant. Par le biais de cette analyse qualitative, nous avons compris le rapport des patients aux corticoïdes. L'importance de trouver du sens est fortement présente. Cette étude confirme nos hypothèses de recherche. En effet, les ressentis des corticoïdes est remis dans le contexte de la maladie, la voie orale et le contexte clinique particulier des maladies inflammatoires systémiques graves concourent à l'adhésion thérapeutique des patients aux corticoïdes. La peur est suscitée par l'incertitude de l'efficacité des corticoïdes sur ses pathologies d'une part et celle liée à l'incertitude de la guérison d'autres part. En ce qui concerne la peur des corticoïdes, il n'a pas été établi un lien direct, cependant la contrainte au quotidien imposée par les corticoïdes et les nombreux effets secondaires sont à l'origine d'un mauvais vécu renforcé par l'absence de bénéfice.

Annexe 1

Schéma du travail d'étude



Annexe 2

Mode : Présentation du déroulement de la séance

Animateur N° 1 : La séance se déroulera comme suit :

- Consignes : nous allons vous présenter des photos, vous prendrez celles qui vous semblent appropriées tout en pensant à :
 - Quel a été votre sentiment lorsqu'on vous a prescrit la première fois des corticoïdes ?
Pouvez-vous le décrire ?
 - Qu'en est-il maintenant ?
- Présentation du photo-langage (chacun doit prendre 2 photos), prendre le temps de réflexion pendant 5 mn
- Expression de chacun sur son ressenti.

Animateur N° 2

Ecouter attentivement et écrire les mots clés qui se dégagent du récit sur un Métaplan.
Organiser sous forme de thèmes

L'expression doit faire ressortir les thèmes suivants : la nature de la peur, ses représentations, l'évolution, ses conséquences, les ressentis, vécu...

Présentation du Photo -langage : Puis récit du vécu

Prendre 2 photos qui décrivent la première fois puis maintenant

Temps de réflexion

Expression individuelle

Écriture sur des cartons des mots clés exprimés ou idées générales

Organiser les thèmes avec la validation des patients

- Identifier 4 à 5 thèmes qui vont servir de base à la réflexion suivante
- Approfondir les différents thèmes évoqués ou non évoqués
- Conclure

GUIDE D'ENTRETIEN CORTICOPHOBIE

Déroulement des questions

Nature

- Comment ça s'est passé la première fois que l'on vous a annoncé que vous allez être traité par corticoïdes ? Pouvez vous décrire ce que vous avez ressenti à ce moment là ?
- Comment peut-on définir cette peur « s'il fallait mettre un mot » ?
- Comment en êtes vous venu à penser que c'est ? *(Selon le mot du patient)*

Si pas de sentiment de crainte

- Qu'est ce qui donne aux corticoïdes ce côté effrayant, selon vous ?
- Et pour vous, que représentent les corticoïdes ?

Causes et origine

- Selon vous, quelles sont les causes ou les origines de cette peur ? Elles seraient, rattachées à quoi ? Pouvez-vous préciser ? *(A la peur des effets secondaires, la maladie, chronicité, la gravité ...)*

Conséquence sur le vécu

- Comment vivez-vous avec cette peur au quotidien ? Comment vous voyez les choses ? *(Inquiétude sur votre santé future ?)*
- Comment avez-vous fait pour gérer cette peur au quotidien ? Quelle a été votre attitude ? De quoi aviez-vous besoin pour vous aider à la gérer ?

Conséquence sur le traitement

- Selon vous, quel impact aurait cette peur sur la prise de votre traitement ? Serait-elle un obstacle ?
- A quel moment étiez-vous prêt à prendre ce traitement ?
- Avez-vous pensé ne pas prendre votre traitement ? Qu'est ce qui vous amené à penser cela ?

Annexe 4

Peur, sa nature, son intensité, causes	Hypothèses de réponse et items balayés
Comment ça s'est passé la première fois que l'on vous a annoncé que vous allez être traité par corticoïdes ? Pouvez vous décrire ce que vous avez ressenti à ce moment là ?	Type, ressenti, intensité, devenir, réaction à chaud, capacité à s'en sortir (coping), la résilience, aperçu sur l'avenir, le changement du quotidien, incertitude, inconnu
<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous réagit ? • Vous dissociez cette réaction de la « peur » 	Acceptation, non acceptation, donner un sens, ne pas avoir le choix, résiliation, fatalité, volonté de s'en sortir...
Comment peut-on définir cette peur s'il fallait mettre un mot ?	
Comment en êtes vous venu à penser que c'est ? (selon le mot du patient)	Processus de travail et de réflexion pouvant aider : ressources, capacité individuelle, estime de soi, confiance, personnalité
Selon vous, quelles sont les causes ou les origines de cette peur ? elles seraient rattachées à quoi ? Pouvez-vous préciser ?	A la peur des effets secondaires, la maladie, chronicité, la gravité, dépendance, réaction au traitement, cortico-sensibilité ou résistance ...
Comment vivez- vous avec cette peur au quotidien ?	L'adaptation, les stratégies mises en place...
Quelle place prend-t-elle dans votre vie ? Est-ce que c'est une source d'inquiétude ? est-elle constante ? Comment vous voyez les choses ? (inquiétude sur votre santé future ?)	Intensité de la difficulté...
Comment avez-vous fait pour gérer cette peur au quotidien ? Quel a été votre attitude ? Aviez- vous besoin d'autres choses pour vous aider à la gérer ?	Adaptation, les ressources internes, la sollicitation ou demande non mentionnées et les difficultés rencontrées
Avez-vous ressenti des craintes envers d'autres traitements ?	Intrication d'autres peurs
Représentation	
Qu'est ce qui donne aux corticoïdes ce côté effrayant, selon vous ?	Autres approches si peur non ressentie, qu'est ce qui pourrait croire = croyance générale, couplé ou non aux connaissances
Et pour vous, que représentent les corticoïdes ?	Efficacité, traitement qui guérit ou soulage ou dangerosité, bénéfice...
Est-ce que vous auriez manifesté moins de crainte si vous preniez des corticoïdes par voie locale ? ou inhalée ?	Différence sur la voie d'administration, croyance, savoir faire, le rapport au geste...
Evolution	
Que pensez-vous aujourd'hui des Corticoïdes ?	Evolution dans la gestion, maîtrise de la peur, réassurance, efficacité ou inefficacité du ttt
Votre ressenti a-t-il changé depuis ? (intensité)	Meilleure connaissance donc maîtrise, auto efficacité
A quel moment étiez-vous prêt à prendre ce traitement ?	Capacité de décision, se sentir actif dans sa prise en charge
Conséquences	
Depuis que vous êtes sous traitement, avez-vous observés des changements sur votre santé et sur votre corps ?	Regard de soi, acceptation, effets secondaires
Selon vous, quel impact aurait cette peur sur la prise de votre traitement ? serait-elle un obstacle ?	Observance, ou risque de non observance
Avez-vous pensé ne pas prendre votre traitement ? qu'est ce qui vous amené à penser cela ?	Doute lié à la peur
Pensez-vous que ce sentiment envers les corticoïdes peut avoir un impact sur votre santé ? sur votre vie quotidienne ?	vécu
Comment a -t-elle conditionné votre vie ? (activité personnelle et professionnelle)	vécu
Autres	
Pensez vous que si vous étiez plus jeune ou plus âgé, vous auriez moins peur ou plus peur ? (ou un ressenti différent) A votre avis comment l'expliquez- vous ?	le recul, la maturité, la souciance...
Est-ce que vous parlez avec facilité de votre ressenti en général et sur le traitement avec votre médecin ?	Confiance, relation soignant-soigné, qualité de la relation...
Pensez que votre médecin peut avoir une crainte des corticoïdes ? A quoi l'avez-vous remarqué ? Comment l'avez-vous observé ?	Transfert de peur, crédibilité du médecin, incertitude...

Discours aux patients pour expliciter l'objectif de notre travail

Vous avez été sollicité pour nous aider à mieux cerner la problématique de la corticophobie au long cours, il y aura 4 autres groupes.

Le but de ce travail est d'approfondir notre compréhension de ce phénomène de corticophobie, de clarifier cette notion de crainte, c'est pourquoi nous allons chercher à vous faire exprimer votre ressenti, les facteurs déterminants, son incidence dans les pathologies auto-immunes, comment elle influence votre vie quotidienne et l'impact qu'elle peut avoir sur votre adhésion au traitement. En Apprenant à mieux comprendre votre approche, votre vision et votre ressenti lors de la mise sous traitement par corticoïdes oraux, nous espérons améliorer la prise en charge des patients sous corticoïdes.

Le but est de susciter la réflexion autour de cette thématique à partir de questions. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

L'intérêt de cette séance est de vous exprimer librement sans aucun jugement sur votre manière de voir les choses. Il s'agit de respecter les opinions des uns et des autres. Toutes ses informations seront confidentielles et anonymes.

A la fin de l'étude, nous vous restituerons les résultats de notre étude sur la base des données recensées auxquelles vous avez participé et nous vous demanderons de valider ce point de vue à partir d'un relevé de questionnaires que vous remplirez. Afin de rester attentifs à vos paroles et de les transmettre le plus fidèlement possible. Nous souhaiterions avec votre accord enregistrer la séance.

Nous vous remercions pour votre disponibilité et participation

FICHE PEDAGOGIQUE

CORTICOIDES = CT

Titre de la séance :	Mieux comprendre le ressenti vis-à-vis des corticoïdes et son impact sur la prise du CT et le vécu du patient
Durée Totale :	1h30
Intervenant :	Anne-Marie Ané et Amina AFROUN
Compétences visées :	Etre capable de décrire son ressenti vis-à-vis des CT, faire le lien avec la cause et le retentissement sur la vie quotidienne et sa santé

Objectifs pédagogiques	Thèmes successifs	Durées	Déroulement	Consignes	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
- Décrire le ressenti et leur réaction vis-à-vis des CT à l'annonce de la mise ss traitement la première fois. Puis maintenant - Comment l'explique-t-il ? (cause, origine) - Retentissement sur la prise des CT et le vécu	Récit du vécu et l'évolution	30 mn	Choisir 2 photos (première fois et maintenant) Réfléchir pendant 5 mn puis récit pendant 15mn.	Je vous propose de prendre 2 photos qui peut évoquer chez vous une situation que vous avez ressenti ou vécu vis-à-vis des CT et puis nous raconterez votre situation.	Photo-langage	Photo-langage Métaplan	Représentation Nature du ressenti Evolution Conséquences ou Impact du ressenti sur la prise des CT et le vécu Lien avec les causes et origines Croyance sur la peur des médecins
	Lien avec les causes du ressenti	15 mn	Organisation ss forme de thématique les mots prononcés par les patients.				
	Comment gère-t-il au quotidien, l'impact sur la prise des CT Autres	20 mn 5 mn	Approfondir les thèmes. Susciter de la réflexion. Avis sur ce qu'il penserait				
		10 mn	Conclusion et remerciements				

Déroulement de la séance et consignes :

1^{ère} étape :

- Présentation des animateurs, de l'enregistrement, de la confidentialité de la liberté des avis
- Objectif du travail : Thèmes
- Le déroulement de la séance

2^{ème} étape : Début de la séance

- Je vais étaler des photos sur la table et je vous propose de les regarder puis de choisir 2 photos :
 - o Une qui évoque chez vous une situation que vous avez vécu ou ressenti vis-à-vis des corticoïdes la première fois qu'on vous a annoncé la mise sous traitement par CT
 - o Et la deuxième ce que vous en pensez et ressentez maintenant.
- vous avez 5 minutes pour les regarder et choisir (si vous avez besoin de plus de temps...) puis vous allez nous raconter votre histoire.

3^{ème} étape : récit des patients

- Ecoute et amina écrit sur les papiers les mots percutants qu'elle entend et les mets sur le paper board.
- Elle essayera d'organiser au fur et à mesure si des mots se rejoignent

4^{ème} étape : Proposition de réorganiser les mots avec les patients en thématique

- Validation des thèmes et s'ils désirent rajouter des mots qu'ils leur semblent importants et qui manquent sur le paper board
- Approfondir des thèmes si on voit qu'il y a des la matière à exploiter encore.
- Revenir sur les questions non abordées

5^{ème} étape :

Conclure avec eux la séance.

Les thèmes qu'on doit ressortir :

- La nature du ressenti
- L'origine
- Conséquence sur le vécu et la prise des traitements
- Evolution par rapport à ce ressenti

Exemples d'étude de l'unité d'analyse psychologique

Exemples d'étude des gestes et regards traduisent les sentiments et les idées des répondants. Leur analyse sert à comprendre le contexte du message verbal, à l'enrichir, l'approfondir et à en préciser le sens.

On distingue :

- Les gestes de complément du message,
- Les gestes de persuasion et de communication,
- Les gestes de refus ou de défense, un regard manifeste, expressif, ou fuyant.
- Les gestes de complément du message expliquent et transmettent la pensée des interviewés, son contenu, en visualisant ou en appuyant leur discours (ex : lever les yeux au ciel signifie une rupture et une attitude de fermeture alors que les paumes des mains ouvertes sont ouvertes à la relation. De même, l'index dressé vers le haut exprime une exclamation et une menace.
- Les gestes d'accord sont la tête qui s'incline ou les yeux qui clignent.
- Les gestes de persuasion et de communication accompagnent les précédents dans la discussion (ex : La main levée vers le haut ou la main refermée vers le haut indique une prise de pouvoir. De même, le poing serré vers le corps conforte la conviction et le désir de dominer. A l'inverse la paume de la main tournée en l'air ponctue le propos et le trajet de la pensée à parcourir. L'index et le pouce pinc, la main très haut, expriment un désir de démonstration et de clarté...)
- Les gestes de refus sont souvent des gestes agressifs. Ils sont marqués par les mains en ciseaux ou les paumes des mains poussées vers l'extérieur ou par le coup de poing levé en l'air. De la même façon les bras croisés refusent le débat.
- Les gestes de défense sont une main posée sur le menton, ou les mains croisées. Une main posée sur la joue peut exprimer la défense, l'inquiétude, ou une fausse réponse.
- Le regard manifeste lui aussi les émotions des répondants et en même temps le jeu de communication avec l'animateur.
- Le regard qui sourit, qui a de la chaleur, qui est intense et qui est disponible exprime la sympathie et une relation de complicité. Il est un signe d'accord, d'implication et d'attention, de franchise et d'honnêteté.
- Un regard expressif est un signe d'interactions et de dialogues. Il peut vouloir dire l'interrogation, l'exclamation, la stupéfaction, l'intérêt, l'attention. A l'inverse, le regard qui fronce les sourcils, qui fait des grimaces, qui a un regard de travers signifie le refus, la distance interpersonnelle ou des positions contradictoires. Il est le symbole du désaccord, de la mauvaise humeur.
- Un regard fermé, figé, vide, autoritaire est la traduction d'une mauvaise communication. Le regard fuyant, de peur, qui baisse les yeux peut dissimuler un comportement méprisant, hypocrite ou menteur.
- Le regard baissé et l'absence de sourire indiquent aussi le tract.

Annexe 9

Unité d'analyse psychologique	
Symboles- Exemples	Significations
lever les yeux au ciel	signifie une rupture et une attitude de fermeture
les paumes des mains ouvertes	sont ouvertes à la relation
l'index dressé vers le haut	exprime une exclamation et une menace.
la tête qui s'incline ou les yeux qui clignent.	Sont des gestes d'accord, communication
La main levée vers le haut ou la main refermée vers le haut	indique une prise de pouvoir
le poing serré vers le corps	conforte la conviction et le désir de dominer
la paume de la main tournée en l'air	ponctue le propos et le trajet de la pensée à parcourir
L'index et le pouce pincé, la main très haut,	expriment un désir de démonstration et de clarté
mains en ciseaux ou les paumes des mains poussées vers l'extérieur ou par le coup de poing levé en l'air	Les gestes de refus qui sont souvent des gestes agressifs
les bras croisés	refusent le débat
une main posée sur le menton, ou les mains croisées	Les gestes de défense
Une main posée sur la joue	peut exprimer la défense, l'inquiétude, ou une fausse réponse.
regard qui sourit qui a de la chaleur, qui est intense et qui est disponible	exprime la sympathie et une relation de complicité. Il est un signe d'accord, d'implication et d'attention, de franchise et d'honnêteté.
Un regard expressif est un signe d'interactions et de dialogues	Il peut vouloir dire l'interrogation, l'exclamation, la stupéfaction, l'intérêt, l'attention
le regard qui fronce les sourcils, qui fait des grimaces, qui a un regard de travers ou des positions contradictoires.	signifie le refus, la distance interpersonnelle Il est le symbole du désaccord, de la mauvaise humeur
Un regard fermé, figé, vide, autoritaire	est la traduction d'une mauvaise communication.
Le regard fuyant, de peur, qui baisse les yeux	peut dissimuler un comportement méprisant, hypocrite ou menteur
Le regard baissé et l'absence de sourire	Indiquent aussi le tract

Annexe 10

Réf	Hypothèses	Indicateurs d'analyse de récit
	Construction du sens	Dynamique d'interactive
		Dimension du temps
		Dimension de la mémoire
		Dimension d'espace
	Réduction de la distance entre patient et personne Réduction de la distance entre le patient et la personne	L'approche des récits de vie présente certains atouts. En effet, en endossant une démarche exploratoire, elle permet d'étudier la construction de sens qu'accomplissent les personnes lorsqu'elles se racontent et de réduire ainsi la distance ressentie entre la personne et le patient
		Dimension de se raconter
	Personne ayant de l'expertise	Selon (Goodson, 1991; Woods 1986, 1999), le savoir qui émerge des récits serait non seulement gratifiant pour leurs auteurs, mais aussi constructif car pouvant faciliter un retour critique sur leurs pratiques et sur leurs comportements.
	Personne qui réfléchisse	En somme, ces auteurs s'accordent à dire que le travail de réflexion narrative qu'induit cette approche a une portée heuristique importante sur le plan de la connaissance de soi et de l'identité patient qu'on lui attribue.
		il réfléchit tout en « se racontant », comme le souligne Bertaux (1980). Le récit est alors considéré comme une interprétation par le narrateur de son histoire (Dominicé, 1989)
	Conception	Elaboration narrative
	Parole	statut que l'on accorde au corpus, à la parole, au sujet et à la construction de sens que le récit accomplit.
	Posture	illustrative afin de montrer la dimension temporelle et mnésique mise en jeu par les narrateurs et, d'autre part, de la posture analytique en vue de produire méthodiquement du sens à partir de l'exploration des récits obtenus.
	Statut du sujet	Passif actif

Bibliographie

1. WASTIAUX AUBERT. H, I corticophobie dans la Dermatite Atopique : Création et validation d'un outil d'Evaluation. *Thèse de médecine faculté de médecine de Nantes France, Déc 2009*
2. FISHER G. Compliance problems in paediatric atopic eczema. *Australasian journal of Dermatology*, 1996 May, 37 suppl 1 : S103.
3. WITKOWSKI JA Compliance : the dermatologic patient. *Int Dermatol*, 1988, Nov,
4. BEATTIE PE, LEWIS JONES MS, Parental knowledge of tropical therapies in the treatment of childhood atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatology*. 2003 Sept.
5. Conférence de consensus: Prise en charge de la dermatite Atopique de l'enfant. *Annales de Dermatologie et vénéréologie*. Jan 2005, vol 132
6. TUFT L. « steroid phobia » in asthma management. *Annals of Allergy*. 1979, Mar.
7. PATTERSON R, WALKER GL, GREENBERGER PA, SHERIDAN EP, Prednisonphobia. *Allergy Proceedings*.1989
8. CHARMAN CR, MORRIS AD, Williams HC. Tropical corticosteroid phobia in patients with atopic Eczema *British Journal of Dermatology* 2000 Ma
9. HON KL, KAM WY, LEUNG TF, Lam MC, Wong KY, Lee KC, and al. Steroid fears in children with Eczema *Acta paediatrica*, 2006 Nov
10. JENEROWICZ D, Czamecke-Operacz M, Silny W, Corticosteroid phobia in patient with atopic Dermatitis *Wiad Lek*, 2005
11. FUKAYA M. Why do patients with atopic dermatitis refuse to apply topical corticosteroids? *Dermatology*, 2000
12. OHYA Y, Williams H, Steptoe A Saito H, Iikura Y Anderson R, Akasawa A . Psychosocial factors And adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis.*Journal of Investigative Dermatology*.2001
13. LACROIX A, Assal JP, L'éducation thérapeutique des patients. *Nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, VIGOT, 1998
14. AUJOULAT I Synthèse du cours d'introduction à l'approche qualitative EDUS, unité RESO, UCL 2007
15. ANDRIEN M, MONOYER M, PHILIPPET C, VIERSET V . Le groupe focalisé. *Education de santé* 1993
16. KLIGMAN A, FROSH P, Steroid addiction. *International Journal of Dermatology* 1979
17. FELDMAN S. Tachyphylaxis to topical corticosteroids: The more you use them the less they work? *Clinics in Dermatology* 2006
18. MANNONI P, *Les représentations sociales*, Paris PUF 2003
19. CARBONNELLE S. Jalons pour une analyse critique des « représentations de la maladie ». *La santé, la maladie comme « représentations », santé conjugée*, Avril 2001
20. BRUCHON-SCHWEITZER Marilou. *Santé, bien être et qualité de vie. Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Editions DUNOD 2002
21. GUPTA G, MALLEFET P, Kress DW, sergeant A. Adherence of topical dermatology therapy: lessons from oral drug treatment. *British Journal of dermatology* 2009.
22. BROWN K, WOOD S . Non-compliance amongst adolescent with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Family practice* 2000
23. DINWIDDLE R. Adolescent treatment compliance in asthma.*Journal of the Royal Society of Medicine* 2002
24. RAO VU, APTER A. Steroid phobia and adherence problems, solutions, impact on benefit/risk profile. *Immunology and Allergy Clinics in North America* 2005 Aug.
25. VAN GRUNSVEN PM. The magnitude of fear of adverse effects as a reason for non participation in drug treatment: a short review. *Journal of asthma* 2001

Bibliographie

26. BOULET LP. Perception of the role and potential side effects of inhaled corticosteroids among asthmatic patients. *Chest* 1998.
27. GILLISSEN A, LECHERER J. Corticophobia in asthma. *Medizinische klinik* 2003.
28. D'IVERNOIS JF, GAGNYAIRE R : Apprendre à éduquer le patient. 2008
29. DECCACHE A : Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. 1997
30. ANDREANI JC, CONCHON F : Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives : Etat de l'art en marketing, 2005
31. Louis PANIER : Analyse sémiotique d'un texte : Fiche technique, 2003
32. SOMMER, KL & BAUMEISTER, RF. 1998. The construction of meaning from life events : Empirical studies Of personal narratives. In P.T. Wong& P.S. Fry (Eds), *The Human quest for Meaning* (pp. 143-178).Mahwah: LEA.
33. BERNARD Marie-Claude PhD. Interaction, temporalité et mémoire: Analyse de récits d'enseignements et d'enseignantes de biologie. Université de Laval. *Recherches qualitatives- vol 30* (pp 137-157) 2011.
34. DEMAZIERE, D & Dubar, C : analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion. Paris 1997
35. DOMINICE, P. Méthodologie des recherche-formation. Dans G. Pineau, & G Jobert, *les histoires de vie*. Paris 1989
36. DOMINICE, P : L'histoire de vie comme processus de formation. Paris (1990)
37. DE GULEJAC, V : La socio-clinique : roman familial et trajectoire sociale. (1989)
38. DE CONINCK, F, & GODART, F : L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation : Les formes temporelles de la causalité. *Revue française de sociologie*. (1990)
39. FINGER, M : L'approche biographique face aux sciences sociales : Le problème du sujet dans la recherche sociale. *Revue européenne des sciences sociales* (1989)
40. GIDDENS, A : La construction de la société (1987)
41. GOFFMAN, E : La mise en scène de la vie quotidienne (1973)
42. GOFFMAN, E : Façon de parler (1987)
43. LECLERC-OLIVE : L'armature narrative des biographies. *Revue de recherche en éducation* (1999)
44. HALBWACHS, M : Les cadres sociaux de la mémoire (1952)
45. RICOEUR, P : Temps et récit Paris (1983)
46. RICOEUR, P : Soi-même comme un autre Paris (1990)
47. WOODS, P : L'ethnographie au service de l'éducation. Dans A. Vasquez, & I. Martinez, *Recherches ethnographique en Europe et Amérique du nord*. (1999).
48. LAVIGNE J, GYASSON J et L Saint-Laurent : Le rappel de récit : Comparaison de trois méthodes de cotation. 2007
49. Lexique de modèles et de concepts pédagogique et de la psychologie de l'éducation/ arts plastiques/ Académie de lille septembre 2006
50. BUKET Altinbukan Analyse sémiotique d'une photographie d'Henri Cartier- Bresson. Université d'Istanbul 2009
51. FOUCAULD J, Versel M, Laugt O, Taytard A : L'éducation thérapeutique des patients atteint de BPCO: le discours du médecin généraliste : Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours (2004)
52. BRETON C : Les conséquences de l'irruption d'un traitement complexe et prolongé dans la vie quotidienne (1999)

Bibliographie

53. SEROR R : Conséquence d'un peur (1999)
54. TAYTARD A : Corticothérapie et effets secondaires (2006).
55. BETTEVY F, DUFRANC C, HOFFMAN G : Les critères de qualité de l'annonce du diagnostic : Point de vue des malades et de la ligne de lutte contre le cancer.2006
56. CNCT : La peur est-elle efficace pour lutter contre les problèmes de santé publique (2005)
57. BARBAROT S, BEAUCHET A, ZAID S, Lacour JP, Prise en charge de la dermatite atopique : évaluation Des pratiques professionnelles (2005)
58. LARIVEY M, : Guide des émotions : La peur 2002
59. JACCARD D : La peur, origines et solutions.2004
60. Centre d'éducation du patient asbl : Que vit le patient ? Comment vit-il sa maladie ? Qu'est ce qui l'influence dans ses comportements de santé ?
61. MOREAU A : S'approprier la méthode du focus group. 2004
62. EGLI M : L'incertitude : Quelle place pour cette thématique en éducation du patient ? 2009
63. JOSSO MC, SCHMUTZ-BRUN C :La co-construction de savoirs singulier-pluriel à partir d'un travail d'écriture et d'interprétation des récits de vie. Université de Genève 2002.
64. BOSQUET L : Méthodologie de la recherche qualitative, Paris 2004
65. ZADDEM F : Méthodes d'Analyse Qualitative 2011
66. ROCHE D, Les études qualitatives : Réaliser une étude de marché avec succès 2009
67. WANLIN P (chercheur et doctorant en sciences de l'éducation). L'analyse de contenu comme Méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels, Université du Luxembourg 2007
68. COUTELLE P: Introduction aux méthodes qualitatives en Sciences de Gestion : Séminaire d'études qualitatives, université de tours (2005)
69. LARCHE Mochel, l'analyse sémiotique, bordeaux. (2000)
70. LANNOY P, Introduction à l'analyse qualitative en science sociale Mars 2012
71. SANSEAU PY, Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion pertinence, Positionnement et perspectives d'analyse, Grenoble (2005).
72. GARGIULO M, Maladie chronique : un événement de vie, *Psychologue clinicienne, docteur en Psychologie, Institut de Myologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière/AP-HP* 2012
73. Prise en charge en éducation des patients diabétique A. Grimaldi 2000
74. *Stéphane Jacquemet*, Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ? 1998
75. F. MEGAS, K Benmedjahed,, G. Lefrançois, M. Mueser, D. Dusser, Enquête « Compli'Asthme » observance thérapeutique et bonne utilisation des médicaments inhalés dans l'asthme perçues par les médecins praticiens (2000)
76. KIEBERt G, Sorensen S, Revicki D, Fagan S, Doyle J, Fivenson D : Atopic dermatitis is associates with a decrement in health related quality of life. *International Journal of Dermatology* 2002
77. COLLIN J. Observance et fonctions symboliques du médicament 2002
78. Isabelle Harry : Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'internet : Implication pour l'éducation thérapeutique du patient, thèse de doctorat, université de paris 13 2011
79. J. TARDIF, la psychologie cognitive, 1999