

Une approche sociologique de l'impact de l'oxygénothérapie et de la V.N.I. sur la vie quotidienne des patients adultes atteints de mucoviscidose

Michel Castra

(michel.castra@univ-lille.fr)

professeur de sociologie à l'Université de Lille

Centre de Recherche « Individus, Epreuves, Sociétés » (CeRIES)

Introduction

- Comprendre l'incidence du recours aux appareils respiratoires sur la vie quotidienne et le rapport à la maladie en tenant compte de 4 dimensions de la vie avec l'appareil :
 - le rapport à l'objet médical (celui-ci pouvant se trouver diversement approprié)
 - le rapport aux autres (potentiellement affecté par le port de l'appareil)
 - le rapport à l'espace et au temps (qui est plus ou moins fortement contraint par l'appareil)
 - le rapport à l'avenir (le recours à ces appareils pouvant être remplacé dans l'horizon de la transplantation pulmonaire)

- Saisir le processus d'adaptation par lequel les appareils respiratoires deviennent familiers ou non à leurs utilisateurs et à leur corps
- Comment les patients s'approprient-ils ces appareils respiratoires ?
- Comment transforment-ils l'expérience vécue des patients ?

Méthodologie

- Enquête qualitative auprès de patients adultes utilisant au moins un des deux appareils respiratoires (lunettes à oxygène et/ou V.N.I.)
- 22 situations de patients
- Entretien semi-directif avec la personne malade et discussions informelles avec des membres de son entourage
- Observations en CRCM
- Entretiens semi-directifs auprès des professionnels et des prestataires de service

L'introduction des appareils respiratoires : un tournant dans le rapport au corps et à la maladie

- Une signification sociale et symbolique
- De l'annonce à la mise en place de l'appareillage à l'hôpital : « apprivoiser la machine »
- Les ambivalences du rapport aux appareils respiratoires : un mouvement paradoxal de repli et d'ouverture au monde

Vivre avec l'appareil au quotidien : les stratégies d'adaptation des patients

- Réaménagement de l'espace domestique, ajustements matériels et arrangements pratiques
- L'appareil modèle le rapport au temps et aux autres : ajustements sociaux et ajustements informels
- Stigmatisation et stratégie d'évitement
- L'appareillage respiratoire modèle le temps des patients et de leur famille
- L'entraide familiale : le rôle essentiel des proches

- Des usages et des adaptations différenciées selon les milieux sociaux, selon l'âge et selon le sexe des personnes concernées, que ce soit du point de vue de l'intégration à domicile ou des ressources mobilisées (et inégalement réparties) pour « faire avec » ces appareils
- Des adaptations multiples, aussi bien dans les relations aux autres que dans les relations à soi

Perspectives, retombées et résultats

- Inégalités et disparités territoriales en matière de prestation de service autour des appareils respiratoires :
 - Des différences non négligeables entre prestataires de service autour des appareils mis à disposition
 - Les différences dans les matériels mis à disposition par les prestataires devraient faire l'objet d'une plus grande vigilance au niveau régional voire national
 - Faire remonter aux prestataires de service les demandes, les préoccupations et les souhaits les plus fréquents des patients

- Interactions avec le dispositif technique et évolution du matériel
 - Autonomie, mobilité et portabilité
 - Préconisations esthétiques des lunettes et du masque
 - Bruit et rapport au sommeil

Conclusion

- Valoriser les pratiques et les savoir-faire des patients autour des matériels de respiration, les adaptations pratiques, et l'aménagement du domicile
- Elaborer un lieu d'échange des savoir-faire, des propositions d'amélioration, d'adaptation des matériels aux besoins du public concerné
- Approfondir les dynamiques temporelles des appareils respiratoires :
 - Analyser les phases les plus avancées de la maladie, notamment en période pré-greffe
 - Mieux prendre en compte les temporalités de la maladie et l'aggravation de l'insuffisance respiratoire