

Université de Lyon - Département de Biologie Humaine

Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud – Charles Mérieux

UE RB 29 : Epistémologie, éthique et philosophie du corps et de l'activité médicale

Mémoire M1 – UE RB25

*Comment une réalité aussi dure que celle
d'une maladie chronique peut-elle
devenir la normalité de quelqu'un ?*

Romane GALLAND

Etudiante en 3e année de médecine -DFGSM3

Sous la direction de Jérôme GOFFETTE

Année scolaire 2021-2022

« Si vous écoutez attentivement le patient, il vous donnera le diagnostic. » - Sir William Osler

« Apprenez vos théories aussi bien que vous le pouvez, puis mettez-les de côté quand vous entrez en contact avec le vivant miracle de l'âme humaine. » - Carl Jung

« Être empathique, c'est voir le monde à travers les yeux de l'autre et ne pas voir notre monde se refléter dans leurs yeux. » - Carl Rogers

Table des matières

Introduction	5
I. La maladie chronique	9
a. Définition(s).....	9
b. Sous l'angle épidémiologique : un enjeu pour la médecine d'aujourd'hui et de demain	11
c. Le rapport au temps	12
i. Notion de temporalité : maladie <i>aiguë</i> et maladie <i>chronique</i>	12
ii. Différentes échéances	14
iii. L'influence de l'époque et du progrès de la médecine	14
II. Les entretiens	15
a. Construction du projet de recherche	15
b. La méthode qualitative – <i>La rigueur du qualitatif</i> de Jean-Pierre Olivier de Sardan.....	17
c. Mise en pratique	20
i. Canevas d'entretiens	20
ii. Les enquêtés.....	25
iii. Enregistrement des entretiens et retranscription	27
d. Retours et analyse : grandes dimensions dégagées	28
i. Types d'analyse	28
ii. Données extraites des entretiens réalisés	29
iii. Conclusions et apports pour ce travail	29
e. Limites et critiques	33
III. Le vécu au quotidien	36
a. La maladie comme violence	36
b. Une nouvelle normalité ?	38
i. La <i>normalité</i> et la <i>normativité</i>	38
ii. Intégration dans l'habitude	41
c. La question de la légitimité	44
Conclusion.....	47
Remerciements	49
Bibliographie	49
Annexes.....	52
1. Formulaire de consentement donné aux enquêtés.....	52
2. Tableau d'analyse des scripts des entretiens	53
3. Scripts d'entretiens anonymisés.....	70

a. Légende de la retranscription des entretiens	70
b. Entretien 1 – Patient 1.....	70
c. Entretien 2 – Patient 2.....	70
d. Entretien 3 – Médecin 1	70
e. Entretien 4 – Médecin 2	70
Résumé et mots-clés	71

Introduction

La « *maladie* » peut être définie de diverses façons. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) nous propose cette définition : « *Altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution.* »¹ Si nous suivons celle-ci, la maladie serait une atteinte, d'origines diverses, perturbant le fonctionnement de l'organisme qui garantit l'équilibre interne, et entraînant ainsi l'émergence de troubles et donc de signes non présents quand la personne est dans un état de « bonne santé ». Nous pouvons également trouver comme définitions de « maladie » : « *altération quelconque de l'état de santé* »² ou encore « *Altération de la santé, des fonctions des êtres vivants (animaux et végétaux), en particulier quand la cause est connue (par opposition à syndrome)* »³. De multiples autres tentatives d'explicitation de cet état de « maladie » existent. Nous retrouvons dans toutes l'idée d'un dysfonctionnement de l'organisme, d'une altération d'un état de « santé », mais cela reste très flou. Finalement, peut-on vraiment définir cet état ? Existe-t-il réellement *une seule* définition formelle de ce qu'est une « maladie » ?

Les études de médecine se basent justement sur l'apprentissage des différentes *pathologies* connues, de leurs signes, de leur prise en charge. Cependant, en tant que future médecin, je suis convaincue que la maladie ne peut être réduite aux seuls symptômes qu'elle génère chez l'individu atteint. La maladie impacte la vie d'un individu, et celle-ci ne se résume pas à son corps organique. D'ailleurs, le vocabulaire employé est intéressant. N'utilise-t-on pas plus le terme de « pathologie » dans le milieu médical ? Sûrement sous prétexte que celui-ci fait plus sérieux, plus professionnel, mais aussi peut-être parce qu'il n'est pas un strict synonyme de « maladie ». Comme si ce mot-ci – « *maladie* » – désignait plus que ça, englobait bien plus de choses que seulement des symptômes et des dysfonctionnements diagnostiqués par le médecin. Un individu existe dans ses dimensions psychique et sociale autant que physique. Ces trois perspectives sont d'ailleurs rappelées par l'OMS dans sa définition de la santé, qui est souvent utilisée pour définir la maladie par opposition. Ainsi, « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* »⁴ Mais si la santé n'est pas seulement définie par l'absence de maladie, alors peut-on ne pas être en santé sans pour autant avoir une maladie ? Où se situe donc la limite entre ces deux états ? Elle apparaît floue.

Par ailleurs, du côté des soignants, nous apprenons les pathologies sous un certain angle. Nous décortiquons les atteintes en termes de symptômes rapportés et de signes observés, en termes de normes biologiques et d'imageries médicales. Nous voyons les patients essentiellement au cours d'épisodes aigus, dans le but de comprendre pourquoi ils en sont là, de soulager leurs douleurs, et de les aider à revenir à un état que l'on qualifie de « normal »⁵, ou tout du moins le plus possible. Nous sommes également amenés à voir les

¹ <https://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

² <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/826-maladie/>

³ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maladie/48809>

⁴ <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

⁵ Mais qu'est-ce que la *normalité* ? Nous y reviendrons.

patients quand ils vont relativement bien, dans le cadre de suivis, pour évaluer où ils en sont et faire un point avec eux sur leur prise en charge. Aussi, nous pouvons dire que nous connaissons relativement bien les maladies dans ces contextes, c'est-à-dire les événements aigus ou la consultation annuelle de suivi, car c'est à ce moment-là que nous voyons le patient. Mais qu'en est-il de son quotidien à lui ? Qu'en est-il de son expérience avec la maladie, de son ressenti, de son *vécu* ?

Certes, en discutant avec les patients, nous accédons à des bribes de leur vie avec la maladie. Ils peuvent nous rapporter leurs angoisses, leurs combats, les adaptations dont ils ont besoin et les difficultés auxquelles ils font face. Nous faisons attention aux signes et aux symptômes qu'ils peuvent rencontrer, à ceux que l'on voit et à ceux que l'on déduit de ce qu'ils nous rapportent. Or, comme dit plus haut, la maladie intervient dans tellement de dimensions de la vie d'un individu, qu'un médecin ne peut avoir accès à l'entièreté de ce qu'elle signifie pour la personne qu'elle a en face d'elle. Sans parler du fait que chaque personne a son propre référentiel – *unique* – et donc vit les choses comme aucune autre personne ne peut les vivre, qu'en est-il du vécu de la maladie pour le patient *au quotidien*, dans les situations mais aussi sous les formes auxquelles un médecin ne peut avoir accès ? Un angle de vue, quelle qu'il soit, ne suffit jamais à rendre compte de l'entièreté de l'entité que l'on a en face de nous. Aussi, de même que la philosophe Julie Henry citait Spinoza pour appuyer l'importance de la construction d'une perspective collective dans une réflexion éthique, il en va de même dans une relation de soin entre le patient et le médecin. Chacun détient un point de vue et des représentations qui lui sont propres sur la situation, et le partage de chacune des perspectives permet d'accéder à une plus grande compréhension de la situation dans son ensemble. Ainsi, pour reprendre Spinoza : « *Les dispositions intellectuelles des hommes sont trop faibles pour pouvoir tout pénétrer d'un coup.* »⁶ ; autrement dit chacun individuellement à la position où nous sommes, nous n'avons pas les capacités suffisantes pour comprendre l'intégralité de la situation.

Finalement, s'il est évident pour certains qu'au sein de la relation de soins le médecin partage ses connaissances avec le patient – encore faut-il que l'information soit rendue « *loyale, claire et appropriée* » (article 35 du code de Déontologie médicale)⁷ – il apparaît également comme essentiel que le médecin ait accès à la perspective de son patient, à ses connaissances expérientielles à lui, à son ressenti et son vécu. La relation de soin devient un partenariat et non plus seulement « la rencontre d'une confiance et d'une conscience »⁸. Certes nous avons besoin de connaissances théoriques et objectives sur le dysfonctionnement organique, mais également des conséquences qu'il entraîne sur l'être que nous avons en face de nous, dans toutes ses dimensions. Nous nous devons de ne pas nier ce que Paul Ricoeur appelle « identité

⁶ « *Les dispositions intellectuelles des hommes sont trop faibles pour pouvoir tout pénétrer d'un coup. Mais elles s'aiguisent en délibérant, en écoutant, en discutant ; c'est en examinant toutes les solutions qu'on finit par trouver celles que l'on cherche, sur lesquelles se fait l'unanimité, et auxquelles nul n'avait songé auparavant.* » *Traité politique*, chapitre IX, § 1, Spinoza. Spinoza est un philosophe qui s'intéresse à la place des représentations et des affects dans la façon dont nous pensons les choses et dans la façon dont nous agissons. D'après le cours intitulé *Ethique des pratiques de soins*, dispensé par Julie Henry en 2020-2021 à l'attention des PASS de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales.

⁷ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680538/1995-09-08

⁸ Louis Portes

narrative », c'est-à-dire les caractéristiques propres du patient qui le rendent unique vis-à-vis de ses semblables, et donc de ne pas le réifier. Puisque c'est finalement ce qu'il en résulte quand la seule source d'intérêt portée envers lui est son corps physique. Je suis convaincue que pour prendre correctement en charge un patient, et pour continuer à le considérer dans sa personne, il ne peut être réduit à un simple dysfonctionnement d'organes.

Aussi, en tant que future médecin, j'ai voulu creuser ce que voulait dire ce mot tellement rencontré dans le milieu de la santé : « maladie ». On nous parle de plus en plus du « savoir expérientiel » des patients, de leur ressenti. Par conséquent, je n'ai pas voulu l'aborder du point de vue des connaissances scientifiques et médicales que l'on nous enseigne, mais plutôt du côté du *vécu* dans le quotidien de ces pathologies, de ce que veut dire « avoir une maladie » dans la vie de tous les jours, de son impact dans des situations « banales » ou sous d'autres formes que l'impact physique directement visible. Finalement, j'ai ici envie de m'intéresser à ce dont nous n'avons pas accès en voyant les patients à l'hôpital et qui pourtant nous aiderait peut-être à mieux les comprendre et à mieux les prendre en charge, à avoir « une meilleure compréhension de la situation globale » si nous reprenons les termes vus plus haut. Comment intègre-t-on une maladie à son parcours de vie ? Comment l'individu avance-t-il *malgré* la maladie, ou *avec* elle ? Ainsi, j'ai souhaité travailler sur le vécu de la maladie au quotidien, sous l'angle de la temporalité propre aux maladies chroniques, en me demandant au fond : peut-on se sentir en santé tout en ayant une maladie ?

Cette question, je l'ai posée à une patiente avec qui j'ai eu la chance de m'entretenir à propos de sa façon de vivre avec le diabète. Voici ce qu'elle m'a répondu :

« Oui tout à fait parce que... Bien entendu ! Parce que on circule à des niveaux différents. Enfin disons que la maladie chronique ça va être le chemin de fer. On va dire, la maladie chronique c'est le train, qui roule. Voilà, il a, une destination. Il est parti et on ne connaît pas la destination. Mais lui il est là, il roule. Voilà, ça c'est la maladie chronique. Et dans ce train, vous avez l'humain, donc. Qui peut descendre aux stations, qui peut aller à la voiture mère, qui peut... Enfin j'veux dire il a des actions, il est... Voilà, la maladie chronique elle est là, mais lui il est en dehors. Et de temps en temps il va dans, 'fin sa maladie chronique elle est là, il est dans le train, la maladie chronique, mais il fait autre chose. Il agit, il fait... voilà. Bon alors, bien entendu c'est une... c'est un rappel. Ya un rappel qui est un peu... qui est lourd. Cette maladie chronique qui est là tout le temps, on a l'impression parfois qu'on porte le train. Mais non. C'est le train qui... On est dans le train et c'est le train qui porte l'ensemble. Et... Mais, c'est là quand on a ce sentiment que on porte le train, c'est là qu'ça va pas vraiment bien. Donc on s'remet un peu d'aplomb, hop, et on continue. Alors, quand on a l'impression qu'on porte le train, ben on est complètement à plat hein on est vidé, on est malade, on replonge dans sa maladie chronique. Et... voilà, et tout n'est que dans la maladie chronique. Mais après on va mieux, de cet état de dépression – puisque on plonge, c'est une dépression – et on ressort de la maladie chronique, et on continue ses activités à côté. Voilà. C'est comme ça que je... peux expliquer ça. »

La maladie chronique ne serait donc pas un état constant, mais participerait à créer des hauts et des bas chez la personne qu'elle habite. Alors qu'on entend souvent la comparaison de la *vie* à un voyage en train, tel le laisse entendre le poème *Le train de ma vie* de Jean d'Ormesson, la personne choisit ici le train comme métaphore de la *maladie* chronique. Le mot même de « maladie » porte en lui une certaine violence, la dure réalité de quelque chose qui vient menacer la « santé » et donc la *vie*. Pourtant, cette métaphore du train peut aussi nous

amener à rapprocher la *maladie chronique* de la vie. Finalement, le train représente toujours la vie, simplement avec un passager en plus : la maladie. Ici, la maladie n'est plus vécue comme une fatalité ; certes comme quelque chose de dur, mais comme une entité qui finit par nous accompagner et s'intégrer à notre voyage de vie, avec ses rappels plus ou moins « lourds » (pour reprendre les mots de cette patiente), plus ou moins fréquents. Ne participerait-elle pas simplement à dessiner une nouvelle vie, ou même à *redessiner sa* vie ?

Aussi, j'en suis venue à me demander : **Comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie chronique peut-elle devenir la normalité de quelqu'un ?** Dans le fond, je m'interroge sur comment une personne construit et poursuit sa vie tout en intégrant au quotidien la maladie. Nous aborderons donc cette réflexion en commençant par définir ce qu'est une maladie *chronique*, en s'attardant sur la question de la temporalité induite par la notion de chronicité. Nous nous pencherons ensuite sur le vécu de la maladie au quotidien, au travers de témoignages de patients ainsi que de médecins. Enfin, nous finirons par une approche plus théorique sur les questions de « normalité », d'habitude et de légitimité.

Sujet de mémoire : Perception et définition de la « maladie » et de la « santé », ainsi que la frontière et les fluctuations entre ces deux états. Vécu de la maladie chronique au quotidien.

Question de recherche : **Comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie chronique peut-elle devenir la normalité de quelqu'un ?**

I. La maladie chronique

a. Définition(s)

« Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves. »⁹

Définition donnée par le *Ministère des Solidarités et de la Santé*

« Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. »¹⁰

Définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

« Actuellement, les maladies chroniques sont définies comme des maladies – ou affections – qui sont rarement guérissables (le suivi permet de corriger une anomalie biologique, compenser un déficit, etc.), et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. Elles peuvent entraîner des séquelles qui sont source d'incapacité et de handicaps. La prise en charge de ces maladies se fait donc dans la durée, avec des stratégies au long cours parfois complexes, nécessitant l'intervention de nombreux professionnels, tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale, avec une intervention qui peut être très importante des aidants de proximité. »

« Définition pour la pratique » de la *Haute Autorité de Santé (HAS)* dans un guide *Parcours de soins -Maladie chronique, Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*¹¹ à destination des médecins traitants et datant de février 2014.

Nous pouvons trouver plusieurs termes pour parler des « maladies chroniques » : affections de longue durée (ALD – dispositif mis en place à la création de la Sécurité Sociale en France pour prendre en charge financièrement les maladies chroniques nécessitant un suivi sur le long terme et coûteux¹²) ou encore maladies non transmissibles (ou *noncommunicable diseases* ou NCD comme nommées par l'OMS). D'après les définitions ci-dessus de trois grandes institutions, la maladie *chronique* est définie, comme le présuppose son appellation, par sa durée : longue, parfois même à vie. Toutefois, il ne semble pas exister de limite de durée précise pour distinguer une maladie *aigüe* d'une maladie *chronique*. En outre, pour compléter la définition ci-dessus et dans le même document, la HAS propose deux définitions de la maladie chronique : l'une nosologique et l'autre fonctionnelle, toutes deux complémentaires. La première se base sur le diagnostic : l'appartenance de la maladie à une certaine liste la

⁹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

¹⁰ <https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/quest-ce-quune-maladie-chronique/>

¹¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

¹² D'après l'Insee : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1337>

classera comme « chronique ». La deuxième est décrite comme telle : « la maladie chronique se définit en fonction des conséquences de la maladie sur l'état de santé ; ici la classification se fait sur les caractéristiques des patients et sur leurs besoins. »¹³ Elle correspond à une approche globale où les dimensions physique et fonctionnelle, psychologique et socio-économique sont prises en compte. La HAS intègre ici la notion de « qualité de vie ».

Par ailleurs, le site du *Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS)* de la Gaspésie, au Québec, nous cite des noms de maladies dites chroniques¹⁴ : le diabète, l'hypertension, les maladies pulmonaires obstructives, l'insuffisance rénale ou encore l'ostéoporose pour donner quelques exemples. En France, comme vu plus haut, une liste de 30 ALD a été établie. Celle-ci est disponible sur le site de la HAS¹⁵ et regroupe un grand nombre de pathologies variées. Finalement, une multitude d'affections peuvent en réalité être qualifiées de « chroniques », toutes très diverses tant par leur type d'évolution, leur caractère guérissable ou non, leurs conséquences fonctionnelles, leur impact social etc. Selon l'OMS¹⁶, les quatre principales NCD dans le monde sont les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, les cancers et le diabète. Celles-ci sont fortement influencées par des facteurs de risque modifiables liés aux comportements et/ou à l'environnement (tels que le tabac, la sédentarité, l'alimentation, l'alcool, le lieu de vie, les expositions professionnelles), ou encore par des facteurs de risque métaboliques ou physiologiques (surpoids/obésité, hyperglycémie etc.). Cependant, il est important de souligner que ces facteurs ne sont pas les seuls à intervenir dans l'apparition ou l'évolution de ces pathologies, et que parfois ils ne sont pas prédominants ni même existants. Certaines maladies dites « chroniques » sont liées à des facteurs génétiques, sont congénitales, familiales, liées à l'âge, ou encore liées à un entremêlement de facteurs complexe et parfois avec une origine qui n'est pas encore comprise ni même connue. Il y a donc certes des pathologies fréquentes de nos jours, dont tout le monde a déjà entendu parler et sur lesquelles un levier de prévention à activer pour les réduire est évident. Mais nous rencontrons aussi des maladies rares, plus atypiques, ou ne mettant pas en jeu des facteurs de risques modifiables évidents sur lesquels il est possible d'intervenir. On peut citer comme exemples pour illustrer cette très grande diversité la maladie de Crohn, la sclérose en plaque, la polyarthrite rhumatoïde ou encore le trouble bipolaire, parmi plein d'autres. Aussi, à travers le terme « maladies chroniques », on parle en réalité d'une entité si vaste qu'on pourrait se demander s'il est toujours pertinent de les désigner dans leur globalité, la généralisation n'étant pas toujours vraie selon dont on parle tant l'hétérogénéité des maladies est grande. Néanmoins, il faut bien admettre qu'elles ont toutes un point commun : elles viennent altérer la santé et impacter la vie d'un individu, et ce sur une période qui dure dans le temps (et qui n'a souvent pas de limite). Nous nous baserons sur cette similitude pour notre réflexion dans ce mémoire ; quand nous emploierons le terme de « maladie chronique », ce sera pour renvoyer à celle-ci. Cependant, pour délimiter la réflexion, nous excluons les pathologies dégénératives, les pathologies psychiatriques, et nous tâcherons de nous tenir à la limite du *handicap* qui est une notion à part entière et nécessiterait une réflexion propre qui sort du « simple » cadre de la *maladie*.

¹³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

¹⁴ <https://www.ciass-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/pour-mieux-soigner/quelles-sont-les-maladies/>

¹⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241737/fr/guides-ald-et-maladies-chroniques

¹⁶ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

b. Sous l'angle épidémiologique : un enjeu pour la médecine d'aujourd'hui et de demain

D'après des données sur les principales causes de mortalité et de morbidité (sur les tendances globales et régionales entre 2000 et 2019) publiées par l'OMS¹⁷, les récents progrès de la science et de la médecine dans la prévention et le traitement de pathologies auparavant mortelles, des maladies transmissibles, et une élévation du niveau de vie, mènent à une population qui vit de plus en plus longtemps. Cela entraîne de fait une augmentation du nombre de personnes âgées. Ainsi, les maladies chroniques deviennent de plus en plus présentes. Pour exemple, parmi les dix premières causes de décès au niveau mondial, sept d'entre elle était des NCD contre seulement quatre en 2000. Celles-ci impactent également la morbidité des populations, avec une augmentation du nombre d'années de vie en bonne santé perdues (DALY ou *Disability Adjusted Life Years*) entre 2000 et 2019.

De plus, des données de l'OMS sur les maladies chroniques datant du 1^{er} juin 2018¹⁸ montrent qu'elles « tuent chaque année 41 millions de personnes, ce qui représente 71% des décès dans le monde. » Les pays en voie de développement sont plus impactés par les décès prématurés dus à ces maladies et, selon l'OMS : « plus de 80% des décès « prématurés » dus aux maladies non transmissibles » sont imputables aux quatre principales NCD précédemment citées (les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires et le diabète).

Par ailleurs, en France, le Ministère des Solidarités et de la Santé indiquait que « en 2012, 37% des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante. »¹⁹ Cela représente un nombre non négligeable de personnes. Une preuve en est : le 18 septembre 2017, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) publiait un avis²⁰ dont un des quatre principaux constats était « une augmentation constante des maladies chroniques ». L'un des quatre enjeux prioritaires alors définis était ainsi « les maladies chroniques et leurs conséquences ».

Finalement, toutes ces données vont dans le même sens : la prise en charge des maladies chroniques est un réel enjeu de santé publique aujourd'hui, et restera un enjeu majeur pour la médecine de demain. Entre l'amélioration du niveau de vie et les progrès de la médecine qui ne cessent d'augmenter : les gens vivent plus longtemps, survivent à des pathologies auparavant mortelles. Certes des inégalités mondiales persistent, notamment entre pays développés et sous-développés. Mais un constat majeur reste le même : le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques augmente, et avec celui-ci, notamment, la morbidité des populations. Nous retrouvons ici la nécessité de réfléchir selon un axe central de la définition de la maladie chronique donnée par la HAS : la **qualité de vie**, comme vu précédemment. Car certes, cette situation a un retentissement important sur les populations et la société, en termes de coûts et de développement notamment. Mais au-delà de l'aspect lié à la santé publique, ces maladies ont également un impact au niveau **individuel**. Nous nous

¹⁷ <https://www.who.int/data/stories/leading-causes-of-death-and-disability-2000-2019-a-visual-summary>

¹⁸ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

¹⁹ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

²⁰ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/avis-du-haut-conseil-de-la-sante-publique-hcsp-les-points-cles>

devons de soigner et accompagner chaque patient atteint. Or, un patient ne se réduit pas à un corps, n'est pas un objet que l'on chercherait à réparer. Aussi, plus que jamais, la prise en charge des maladies chroniques est un véritable enjeu, et celle-ci doit se faire selon une approche **globale** de chaque patient : dans ses dimensions physique, psychologique et socio-économique.

c. Le rapport au temps

i. Notion de temporalité : maladie *aiguë* et maladie *chronique*

Une maladie *chronique* ne met pas en jeu le même rapport au temps qu'une maladie *aiguë*. Dite comme cela, cette affirmation tombe sous le sens. Pourtant, elle est bien plus intéressante qu'elle n'y paraît. En effet, le rapport au temps est central dans la vie d'un Homme : nous organisons nos journées en fonction du temps qui passe, espérons avoir toujours plus de temps pour faire toujours plus de choses dans nos vies. Aussi, un individu construit ses attentes, ses objectifs, sa façon de vivre en fonction du temps qu'il a : du temps qu'il a en tant que créneaux horaires consacrés à telle ou telle activité dans son quotidien, mais aussi du temps qu'il a en tant que *temps qu'il lui reste à vivre*. Inconsciemment, ou non, nous projetons nos vies, nous construisons des projets, finalement nous *pensons*, en fonction de ce temps-là. Mais que se passe-t-il quand ce rapport au temps est chamboulé ? Quand un obstacle, la maladie, vient bouleverser cette limite de temps devant-nous que nous croyions avoir ? Et avons-nous ce même rapport au temps, à notre vie, si nous sommes proches ou éloignés de cet évènement qui nous a fait reconsidérer nos priorités ?

Peut-être, dans notre quotidien, n'avons-nous pas conscience de cette durée limitée de vie que nous avons tous, avant d'y être confronté par un évènement de vie important. La maladie fait partie de ceux-ci, elle nous renvoie à ce que nous sommes finalement, et ce malgré tous les progrès que l'Homme a pu faire en tant de siècles : mortels. Nous sommes vulnérables. Et comme le laisse entendre l'étymologie latine de ce mot : « *vulnus* » qui signifie *blessure*, la maladie nous renvoie à notre **vulnérabilité**. Nous reviendrons sur cette notion plus loin dans notre réflexion.

Aussi, il n'est pas absurde de penser que le *vécu* d'une maladie en sera changé pour la personne qui la porte selon que celle-ci l'atteigne sur un temps court ou à plus long terme. L'évènement aigu nous fait prendre brutalement conscience du caractère précieux de la vie, car nous nous rendons compte qu'à tout moment, celle-ci peut être interrompue. Quand nous guérissons de cette atteinte, dans un temps relativement court et sans conséquences, nous pouvons reprendre le cours de notre vie. Pourtant, nous avons pu toucher notre fragilité, nous avons donc pleinement conscience (du moins pour un temps) de la chance que nous avons de pouvoir être là. Notre rapport à la vie peut avoir changé, nos priorités peuvent s'en trouver modifiées, et surtout, nous sommes en totale capacité d'en profiter pleinement. A l'inverse, dans la « *chronicité* », il y a l'idée que, le temps passant, le quotidien reprend le dessus. Bien sûr, ces sentiments précédemment décrits ont aussi pu être ressentis, au début, au sortir d'un évènement aigu par exemple. Mais, au fil du temps, il n'y a plus le même rapport à la vie que la soudaine prise de conscience de la vulnérabilité de l'être humain a pu générer. Cet état de

fragilité devient permanent et n'est pas une « altération passagère ». Une patiente rencontrée pour un des entretiens exprime bien ce contraste :

« Et j'trouve que j'me prends quand même vachement la tête pour quelqu'un qui devrait pas se prendre la tête parce qu'il y a plus grave tu vois. Donc en fait j'sais pas, j'pense que j'aurais une maladie justement à courte durée, ouais là t'es vraiment dans le truc « one life », tes priorités elles changent, tu vois les vraies choses importantes de la vie. Avec une maladie comme ça que j'ai toute ma vie, ben j'me suis juste habituée, et du coup le quotidien revient en fait. »

Nous ne sommes pas en train de dire qu'une personne atteinte d'une maladie chronique ne questionne pas son rapport à la vie ni ses priorités, qu'elle n'entreprend aucun chemin intérieur ou n'a pas une certaine vision sur la vie de changée. Au contraire même. Simplement, au fil du temps, l'impact est peut-être plus subtil au quotidien. Nécessairement, la personne est changée par son expérience, peu importe de quelle manière. Revenir à l'état de base est impossible car « il s'est passé quelque chose », autant au niveau psychique qu'au niveau de l'atteinte physique. De surcroît, cette atteinte physique est toujours présente sous une forme ou une autre puisque la maladie est « chronique ». L'atteinte psychique peut également rester présente (notion de traumatismes), et le parcours spirituel mené par une personne à la suite d'une expérience ne s'efface pas. Aussi, nous ne remettons pas en question la prise de conscience, nous nous questionnons à propos de l'impact qu'à **le temps** sur le rapport à celle-ci. Jean-Luc Nancy nous dit, cinq ans après avoir bénéficié d'une greffe de cœur : « *je me plaît à me faire croire qu'il n'y a plus de limites et je retrouve la conviction d'immortalité que nous partageons tous.* »²¹ ; ou encore « *La plupart du temps, je n'y pense pas.* »²². On n'est plus tout à fait le même, nos perceptions non plus. On a toujours la maladie, ses conséquences, les traitements à gérer tous les jours. Pourtant, passée l'urgence, on finit par renouer avec les anciennes priorités et les tracas quotidiens, par reprendre une routine, en intégrant les contraintes à cette routine, tout simplement parce que le cours de la vie continu malgré tout. Nous questionnons ici la notion d'**habitude**, que nous aborderons plus amplement ultérieurement.

Aussi, la notion de durée de la maladie est importante à prendre en compte dans le vécu. Comme me l'a souligné une patiente en entretien, on ne voit pas les choses de la même façon quand c'est un problème qui dure « six mois » ou quand on y est confronté toute sa vie. La problématique devient autre. D'un côté il y a la question de l'habitude et du quotidien, comme vu plus haut. De l'autre, il y a le fait que l'on n'aborde pas sa vie de la même manière. Les soins au quotidien ne demandent pas le même investissement quand ils sont à répéter tous les jours sur du long terme. Ils peuvent tantôt s'inscrire dans une répétition quotidienne qui fait que l'on n'y pense même plus, que c'est « intégré ». Ils peuvent aussi tantôt devenir des efforts que l'on a marre de faire et pour lesquels on n'a plus l'énergie. De même, les besoins de repos ne s'inscrivent pas dans la même temporalité : pour exemple, la patiente m'a confié qu'elle avait tendance, malgré son état ou les recommandations données par les médecins, à « *faire quand même* » parce que de toutes façons « *ça sera toujours comme ça* ».

Enfin, alors que dans la maladie aiguë on peut parler de *guérison*, bien souvent une maladie chronique n'a pas, par définition, de fin. Après l'étape du diagnostic, elle laisse des points de suspension concernant l'avenir. Elle est imprévisible. Comme ont pu en parler autant

²¹ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 46

²² *Ibid.*, page 47

les patients que les médecins interrogés au cours des entretiens, certains la ressentent comme une « épée de Damoclès » présente au quotidien : la peur de la rechute, la peur de l'incertitude de l'avenir, la peur de la complication. De nombreuses questions restent sans réponses.

Aussi, le rapport au temps et sa durée quand nous avons une maladie peut réellement jouer dans la façon que nous avons de la vivre, de la prendre en compte, notamment au quotidien.

ii. Différentes échéances

Il est important de souligner le fait que toutes les pathologies chroniques n'impliquent pas les mêmes conséquences. Une pathologie dégénérative, ou mettant en jeu le pronostic vital, entrainera une réflexion dans une échéance de temps différente (par exemple les cancers). Cependant, quand il n'y a plus d'enjeu vital immédiat, on se retrouve dans une temporalité autre, les questions ne sont plus les mêmes. Nous nous rapprochons alors de notions abordées plus haut : l'acceptation du handicap au quotidien, des conséquences de la maladie dans la vie de tous les jours, etc.

iii. L'influence de l'époque et du progrès de la médecine

Cette notion de « temporalité » peut également nous questionner sur un autre aspect : l'évolution de la médecine. A ce propos, une patiente m'a confié :

*« En 35 ans, on peut dire qu'il y a eu une évolution. [...] Enfin des choses extraordinaires pour les diabétiques. Moi j'ai pas connu ça. **Presque aujourd'hui j'me dirais, tomber diabétique aujourd'hui, c'est une gageure.** Bon ben d'accord on a tous nos trucs, on est réglé, son portable, son machin, on n'a plus besoin de se piquer ; qu'est-ce que c'est aujourd'hui ? **Mais être diabétique hier en 1967, c'est... c'était une autre affaire.** »*

Aussi, comme cette patiente nous l'explique à travers l'évolution des traitements dans la prise en charge du diabète, le vécu d'une pathologie est dépendant de l'époque, dépendant du niveau des progrès de la médecine à l'instant T et de son évolution. On ne vit pas le même quotidien selon que l'on doive se piquer soi-même tous les jours, en fonction des prélèvements biologiques que l'on aura faits soi-même également, ou que l'on doive se référer à un boîtier qui prend en charge une bonne partie de tout cela. Le corps ne subit pas les mêmes atteintes non plus. De ce fait, l'acceptation, le ressenti lié à la maladie, la charge mentale induite, peuvent être totalement différents. Dans le cadre d'une greffe comme en parle Jean-Luc Nancy dans *L'Intrus*, le parcours et l'espérance de vie peuvent même en être changés. Aussi, il nous dit très justement : « *On croise une contingence personnelle avec une contingence dans l'histoire des techniques. Plus tôt, je serais mort, plus tard, je serais autrement survivant. Mais toujours « je » se trouve étroitement serré dans un créneau de possibilités techniques.* »²³ L'expérience d'une personne avec la maladie ne dépend pas que

²³ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 14

d'elle dans son individualité, mais son « *aventure métaphysique* »²⁴ (comme la nomme Jean-Luc Nancy) est nécessairement liée à des facteurs extérieurs, des éléments de contexte, et notamment l'avancée de la médecine à l'époque où elle vit.

Ainsi, nous avons pu montrer dans cette dernière partie que la question du temps et surtout du rapport au temps, spécial dans le cadre de la chronicité, a une réelle influence dans le **vécu** de la maladie.

II. Les entretiens

a. Construction du projet de recherche

Au tout début de la construction de ce mémoire, afin d'orienter mon projet de recherche, j'ai souhaité réaliser préalablement un travail d'enquête. En effet, il était clair pour moi que je souhaitais réfléchir sur les notions de perception, de définition de la « maladie » et de la « santé », ainsi que la frontière et les fluctuations entre ces deux états – et ce pour les raisons mentionnées dans l'introduction. Dans ce thème général, plusieurs choses me questionnaient :

- tout d'abord, le potentiel **décalage** entre soignants et soignés sur la perception et la définition de ce qu'est l'état de « maladie ». Un médecin se fait-il une représentation proche de celle de son patient de ce que c'est que de vivre avec une maladie ? Si non, quel type de décalage pouvons-nous percevoir ? Le patient sent-il ce décalage, et le médecin en est-il conscient ? A-t-il un impact sur la relation de soins et la prise en charge *in fine* du patient ?
- ensuite, la notion de **temporalité** qui intervient à la frontière entre la maladie et la santé. A partir de quand nous sentons-nous « malade » ? Est-ce le diagnostic du médecin qui vient faire basculer vers l'état dit de « maladie », ou est-ce que le patient se sent déjà malade avant même que des mots soient mis dessus ? Ou alors, et pour revenir sur la réflexion menée dans l'introduction, un diagnostic suffit-il à ce que le patient se sente malade ? et une absence de maladie diagnostiquée par un médecin suffit-il à ce que quelqu'un se sente « en bonne santé » ? De même que l'entrée dans la maladie questionne, nous pouvons également nous interroger sur *l'après* (c'est-à-dire le vécu *avec*, après l'urgence de l'aigu ou une fois le diagnostic passé) ou même encore sur *la sortie*, c'est-à-dire quand le médecin annonce « Vous êtes guéris. ». Mais est-ce aussi facile que ces quelques mots ? Est-ce que les « Votre état est stabilisé », « Il n'y a plus d'urgence » ou encore « Vous êtes guéri, vous pouvez reprendre votre vie normalement » prononcés par un *médecin*, détenteur de l'information *médicale* –

²⁴ Ibid., page 14

c'est-à-dire dans l'inconscient de beaucoup de gens détenteur d'une certaine vérité sur leur état de santé et sur leur corps – est-ce que ces quelques mots suffisent à marquer la limite entre *maladie* et *santé* ? Si l'on part du principe que l'état de maladie est quelque chose que l'on ressent, en tant que patient, et que celle-ci impacte l'être dans toutes ses dimensions, il paraît difficilement concevable qu'au sortir de cet « épisode » la personne se retrouve elle-même à l'identique et retrouve sa vie exactement de la même façon. Car *quelque chose s'est passé*, donc *quelque chose a changé*. Qui ou quoi définit alors l'entrée ou la sortie de la maladie ? Devons-nous parler en termes de « limite » entre maladie et santé, ou plutôt de « continuité » ?

- enfin, les notions de **maladies chronique et aigue**. Les deux n'impliquant pas les mêmes réflexions, sur quoi avais-je envie de travailler ? M'intéresser aux maladies chroniques me permettait d'aborder la notion de l'impact sur la vie de quelqu'un au long cours, des changements induits, également l'idée de la vision au quotidien. S'intéresser à ce champ des maladies interrogeait aussi quelque part la notion de sphère sociale, et par là s'ouvrait sur le handicap. Cependant, un problème subsistait : l'accointance avec le monde médical. Un patient chronique devient expert de sa pathologie, et est en contact fréquent et sur le long terme avec le monde médical. Aussi, les termes médicaux deviennent les siens, se crée une familiarité avec l'exercice de la médecine et ses représentations. C'est pourquoi il peut être plus difficile de mettre en évidence ce décalage soignant/soigné dont nous parlions plus haut, ou en tous cas ce décalage ne sera peut-être pas perçu de la même manière qu'il peut l'être par quelqu'un de totalement étranger au monde médical. A l'inverse, travailler sur des pathologies aigues permettait d'aborder peut-être plus puissamment, car ressenties brusquement et transitoirement, les notions de vulnérabilité de l'être humain (bien que la vulnérabilité se retrouve également dans la réflexion autour des maladies chroniques, elle n'y est cependant peut-être pas au même plan²⁵). Nous pouvions également aborder la problématique de la guérison, celle de la sortie de la maladie et ce qu'elle a laissé comme trace sur la *vie d'après*. Seulement, une limite m'embêtait : ces maladies sont temporaires. Or, comme vu à travers ma réflexion proposée dans l'introduction, c'est ce quotidien avec la maladie que, au fond, j'avais le plus envie de creuser. Et pour ça, il fallait un temps long. C'est pourquoi l'objet de ce mémoire s'est finalement resserré autour de **la maladie chronique** et non pas aigue.

Face à toutes ces interrogations, mon directeur de mémoire – Jérôme GOFFETTE – m'a proposé de faire des entretiens pour affiner par la suite ma question de recherche et soulever des grands axes sur lesquels poursuivre ma réflexion dans ce mémoire. J'ai donc décidé de faire quelques entretiens avec des patients ainsi qu'avec des médecins, dans le but de pouvoir ensuite confronter les différentes perspectives.

²⁵ La question serait à creuser.

b. La méthode qualitative – *La rigueur du qualitatif* de Jean-Pierre Olivier de Sardan

L'objectif initial de ces entretiens était de s'ouvrir au **vécu** des personnes – ou *enquêtés* comme les nomment Jean-Pierre Olivier de Sardan dans son ouvrage – de recueillir leurs histoires de vie ; tout simplement de les laisser s'exprimer et de les écouter. Et seulement ensuite, d'en extraire des idées, de travailler sur ces celles-ci. Aussi, nous comprenons vite que les types d'entretiens avec questionnaires, questions fermées, cases à cocher ou affirmations à quantifier étaient tout sauf adaptés. Faire des statistiques à grande échelle est certes une grande qualité de l'enquête quantitative²⁶, et représente par là-même une *preuve*²⁷ scientifique forte. Or, le recueil de données en grand nombre dans un but comparatif et pour en déduire des tendances, sortes de généralisations à l'échelle populationnelle, n'est pas notre but ici. Dans ce travail, nous nous intéressons à l'individu dans sa personne, dans son contexte. Nous nous intéressons à ce qu'il a à nous raconter sur lui et son expérience de vie, pour tenter de soulever des questionnements quant à des problématiques qui sont bien loin de l'ordre du quantifiable : le ressenti, le vécu, le quotidien, peut-être les douleurs, les peurs, les questionnements ou encore les perspectives qui font de chaque être qu'il est qui il est dans son unicité. Aussi, utiliser une méthode **qualitative** pour faire ce travail d'enquête de terrain paraît bien plus pertinent car, pour citer Jean-Pierre Olivier de Sardan : « *l'enquête de type socio-anthropologique se veut au plus près des « situations naturelles » des sujets – vie quotidienne, conversations, routines – [...], afin de produire des connaissances in situ, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du « point de vue de l'acteur », des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones.* »²⁸ Par ailleurs, notons tout de même que Marion Lamort-Bouche rappelle très justement dans sa thèse²⁹ que les approches quantitatives et qualitatives sont, bien que souvent opposées, finalement complémentaires. L'une comme l'autre présentent des avantages et des inconvénients, et apportent quelque chose que l'autre n'a pas.

²⁶ Comme le souligne Strauss cité par Jean-Pierre Olivier de Sardan [Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, page 41]

²⁷ Avec l'enquête socio-anthropologique, nous ne nous situons pas dans le régime de la *falsifiabilité* (Karl Popper retient le critère de la réfutabilité comme véritable critère de scientificité, d'après les Cours d'*Epistémologie* donnés par Hugues Chabot à l'automne 2021 dans le cadre de l'UE RB29) comme l'est la méthode quantitative, mais plutôt dans celui de la *plausibilité*. En effet, comme l'écrit Jean-Pierre Olivier de Sardan : « *Les connaissances ainsi produites ne sont rien d'autre que des approximations plausibles, c'est-à-dire des représentations savantes qui ont pour ambition de rendre approximativement et plausiblement compte des réalités de référence.* » (Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, page 11). Pour autant, la méthodologie qualitative n'en est pas moins soumise à une « *exigence de rigueur* ».

²⁸ Ibid., page 41

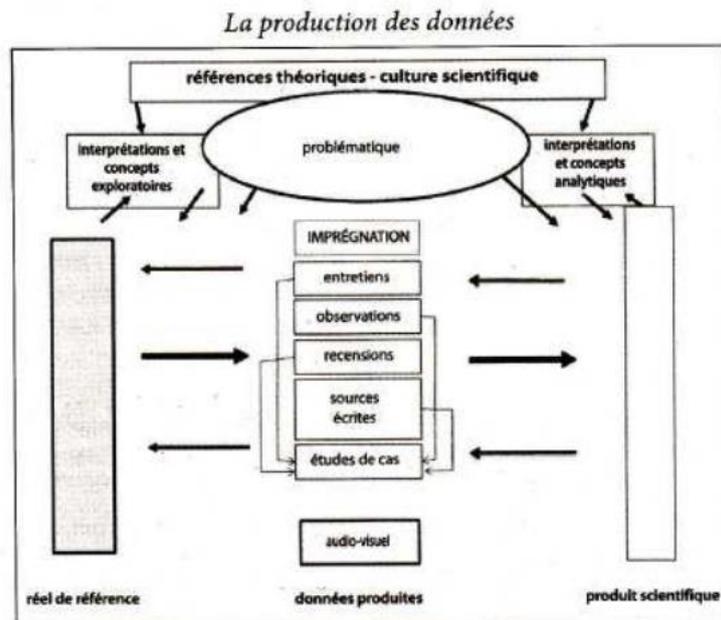
²⁹ Thèse : LAMORT-BOUCHÉ Marion, « Critères et déterminants du choix de spécialité en médecine : place de la médecine générale – Etude qualitative des représentations des étudiants de DCEM 4 de Lyon Est en 2009-2010 », 2010, page 55 du Tome 1

SCHÉMA 2
Enquête de terrain et enquête par questionnaire

<i>enquêtes de terrain</i>	<i>enquêtes par questionnaires</i>
informations larges, multidimensionnelles, non codables	informations circonscrites, univoques, codables
traitement artisanal	traitement statistique
situations naturelles ou proches des situations naturelles (conversation)	situations artificielles (interrogatoire)
chercheur en personne	enquêteurs salariés
insertion dans le milieu	interaction ponctuelle
informations sur des processus et des logiques contextualisés (sans représentativité statistique)	informations sur des variables décontextualisées (représentativité statistique)
intensif, durée, retours	extensif, brièveté, linéarité
pistes, itération, improvisation	hypothèses précises vérifiables

Tableau tiré de l'ouvrage (page 42) précédemment cité et visant à comparer les caractéristiques des enquêtes de terrain et par questionnaires.

Dans *La rigueur du qualitatif*, Jean-Pierre Olivier de Sardan découpe l'enquête de terrain, encore appelée enquête socio-anthropologique, en six méthodes pour produire des données : l'imprégnation, les entretiens, les observations, les procédés de recension, les sources écrites, les données audiovisuelles (se référer au schéma situé ci-dessous, tiré de l'ouvrage page 47).



Dans notre cas, nous nous intéressons au deuxième type cité : les **entretiens**. Je n'ai pas la prétention, avec ce mémoire de M1, de vouloir réaliser une enquête de grande ampleur, exhaustive et rigoureuse en tous points selon la méthode présentée dans l'ouvrage, pour mener à des conclusions sur une grande question de recherche socio-anthropologique. Cependant, à mon échelle, je me suis imprégnée au mieux de la méthodologie qualitative

décrite par Jean-Pierre Olivier de Sardan (le « *savoir-faire* »³⁰ comme il le nomme lui-même) pour l'appliquer aux quelques entretiens que j'ai réalisés. Et ce afin de les mener le plus justement possible, pour qu'ils remplissent leur objectif premier – en plus de celui de m'initier à ce type d'enquête : écouter les premiers concernés pour soulever des idées afin de m'orienter dans ma réflexion.

Il s'agit donc, en lui demandant de raconter, de solliciter « *l'expérience personnelle* » de l'enquêté. Nous avons ainsi accès à des « *séquences de vie* », utilisables par la suite. Or, il est important de noter que l'entretien est dit semi-dirigé ; il ne doit pas s'apparenter à un interrogatoire avec une liste de questions que nous poserions à la personne assise en face de nous. Ce doit être interactif, de l'ordre d'une discussion du quotidien entre deux personnes : une « *conversation* » pour reprendre les termes de Jean-Pierre Olivier de Sardan³¹. Aussi, nous avons fait un canevas d'entretien, contenant les grands thèmes à aborder, quelques questions ouvertes, des formules d'ouverture et de fermeture. Avec celui-ci, nous avons notre base, nous savons ce que nous cherchons et où nous voulons plus ou moins aller. Il nous sert d'appui au cours de l'entretien quand nous en avons besoin, mais nous sommes libres de reformuler, de rebondir sur certains propos et donc d'improviser. L'important est de s'adapter à la personne que nous avons en face de nous. A ce propos, Jean-Pierre Olivier de Sardan écrit : « *Le canevas, autrement dit, en reste aux « questions qu'on se pose », en laissant à l'improvisation et au « métier » le soin de les transformer au fil de l'entretien en « questions qu'on pose ». En effet, les questions que le chercheur se pose sont spécifiques à sa problématique, à son objet, à son langage. Elles n'ont de pertinence que dans son univers de sens. Elles ne font pas spontanément sens pour son interlocuteur. Il faut donc les transformer en questions qui fassent sens pour celui-ci.* »³² De plus, chaque entretien peut même nous amener à explorer de nouvelles pistes, et donc à faire évoluer ce guide pour les suivants, voire même à faire évoluer la question de départ³³.

Par ailleurs, est-ce nécessaire de rappeler que l'enquêteur doit se placer dans une position **empathique** pendant l'entretien ? Comme dans la relation de soin entre le patient et le médecin, elle est essentielle pour mieux comprendre la personne en face de nous afin de lui apporter une réponse juste et adaptée. Cependant, pour citer Carl Rogers : « *Être empathique, c'est voir le monde à travers les yeux de l'autre et ne pas voir notre monde se refléter dans leurs yeux.* » C'est-à-dire, comme l'explique Agathe-Laure Salgon dans son cours sur *La rencontre avec le patient*³⁴, qu'il faut bien distinguer ce qui appartient à l'autre et ce qui appartient à soi. Rentrer en empathie permet de percevoir comment se sent l'autre, voir le monde à travers son filtre, mais sans pour autant se laisser submerger. Ici, l'objectif est d'être au plus près de la réalité de l'enquêté, de sa perspective. Pour Jean-Pierre Olivier de Sardan, il s'agit de « *comprendre le plus finement possible les logiques de représentation, de perception*

³⁰ Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, page 55

³¹ Ibid., page 58, partie 3

³² Ibid., page 60

³³ « *On pourrait parler de la récursivité de l'entretien de terrain, en ce qu'il s'agit de s'appuyer sur ce qui a été dit pour produire de nouvelles questions. Ces questions induites par des réponses sont aussi bien des « questions qu'on se pose » (niveau stratégique de l'évolution de la problématique) que des « questions qu'on pose » (niveau tactique de l'évolution du canevas d'entretien).* » Ibid., page 61

³⁴ Cours intitulé *La rencontre avec le patient*, dispensé par Agathe-Laure Salgon en 2020 à l'attention des PACES de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales

ou d'action de ses interlocuteurs »³⁵. Et c'est bien cela que nous cherchons à faire à travers ces entretiens. Il est néanmoins nécessaire de garder son sens critique et de mettre une certaine distance pour rester soi, avec son analyse et son rôle dans la situation. Aussi, l'auteur nous propose d'adopter une posture en deux temps : prendre au sérieux les propos de la personne pendant l'entretien, et « *tenter de se glisser au plus près* » de sa perception de la réalité, puis, ensuite, garder une certaine distance nécessaire à l'évaluation et l'analyse des données recueillies (« *Il ne s'agit pas de confondre les propos de quelqu'un sur une réalité et cette réalité elle-même* »³⁶). Enfin, il est pertinent de ne pas imposer de limite à un entretien. Nous entendons par là pas de limite de durée, pour laisser toute liberté à la discussion et à l'expression de l'enquêté. Cela fait également référence au fait qu'un entretien peut se répéter, ou non, avec une même personne en fonction des éléments qu'il y aurait à ajouter ou des évènements survenus entre temps. Autrement dit, nous devons laisser la porte ouverte à toutes les possibilités.

Pour finir sur cette partie très théorique, il peut être pertinent de souligner que les entretiens peuvent être, comme toute méthodologie, soumis à des biais. En avoir conscience permet déjà de les réduire. Nous y reviendrons à la fin de la partie suivante.

c. Mise en pratique

i. Canevas d'entretiens

Ci-après se trouve la version finale du canevas utilisé, après modifications prenant en compte les conseils de Jérôme Goffette. Celui-ci n'a pas beaucoup évolué au fur et à mesure des entretiens. Nous avons réalisé deux canevas pour s'adapter aux deux profils des enquêtés : patients et médecins. Les thèmes de réflexion et questions posées dans ce canevas sont issus de mes propres premières interrogations et pistes quant à mon sujet de mémoire (détaillées ci-avant), ainsi que de mes propres expériences et des premières lectures que j'ai pu faire en rapport. La méthodologie d'élaboration d'un canevas ainsi que son rôle dans l'entretien semi-dirigé sont détaillés dans la partie ci-avant.

³⁵ Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, page 62

³⁶ Ibid., page 63

1) Pour les patients :

Présentation à la personne : [partie non enregistrée]

- *Présentation de l'enquêteur* : J'ai 21 ans et je suis étudiante en 3^e année de médecine, mais ici je suis là pour enquêter sur une question.
- *Présentation de l'enquête* : Je fais un mémoire de Master 1 et je me demande qu'est-ce qu'être malade, qu'est-ce qu'être en bonne santé pour une personne, dans son vécu.
- *Présentation de la méthode et du déroulé de l'entretien* : C'est pour ça que je suis là aujourd'hui, tout simplement dans le but d'échanger avec vous. Sentez-vous libre d'exprimer tout ce que vous pensez ou souhaitez. La confidentialité et votre anonymat seront garantis. Je vous remets un **consentement** que vous pouvez prendre le temps de lire, et de signer si vous êtes d'accord. Avez-vous des questions ?

Thèmes à aborder :

- Fluctuations entre se sentir malade et ne pas se sentir malade – Notion de qu'est-ce qu'une « maladie » et qu'est-ce qu'« être malade » - Opposition (?) « maladie » / « santé »
- Sensation de décalage (?) par rapport aux médecins, au monde médical (compréhension/définition de l'état).
- Temporalités.

Question d'ouverture :

- 1) **Racontez-moi ce qui vous est arrivé côté santé...**
- 2) **Pour vous, qu'est-ce que c'est que se sentir malade ?**

A aborder :

- **Qu'est-ce que veut dire avoir une maladie pour vous ?**
- **Comment vivez-vous, ressentez-vous cet état ?** (autant physiquement, que psychologiquement, même socialement) Est-ce un état constant / Vous sentez-vous malade en permanence ?
- **A quelles dimensions touche la maladie selon vous ?** (*reformuler si besoin*)
- **A partir de quand vous êtes-vous VRAIMENT senti malade ?** (moment du diagnostic par le médecin ? avant ? plus tard en voyant l'impact sur votre vie ?) **Qu'est-ce que ça a changé pour vous ?**
- Vous arrive-t-il de ne pas vous sentir malade, d'oublier cette maladie ? Quand ? Souvent, au quotidien ?
- **Vous arrive-t-il de vous sentir en bonne santé et non malade ?** Quand ? Souvent ? Comment se rappelle à vous la maladie dans ce cas ?
- **Y a-t-il pour vous une limite nette entre être en bonne santé et avoir une maladie ?** **Qu'est-ce qui fait, selon vous, la différence entre ces deux états ?**

- **Qu'est-ce qui, au quotidien, vous fait des rappels et vous renvoie à cette maladie ? Comment le vivez-vous/vous sentez-vous ?**
- Qu'est ce qui a changé par rapport à votre état antérieur depuis l'annonce de cette maladie ?
- Pensez-vous pouvoir revenir à votre état antérieur, et le voulez-vous ?
- Question de la vulnérabilité.
- Question d' « être » malade ou « avoir » une maladie, ou autre ?
- Quelle relation avez-vous à votre corps, à la maladie, à la vie maintenant ? Par rapport à avant ?

- **Sentez-vous un décalage entre votre médecin et votre ressenti par rapport à ce changement de perception ? Envisage-t-il les choses de la même façon que vous ou tout du moins les comprend-il ?**
- **Avez-vous senti un décalage avec votre ou vos médecins dans la sensation, le vécu ou les attentes liées à votre maladie ? Quand ? De quel(s) type(s) ?**
- Vous sentez-vous écouté, compris dans votre vécu par vos médecins ? Prennent-ils en compte vos attentes ? En quoi ? Qu'est-ce que cela vous fait ?
- **Est-ce que pour vous, votre médecin n'a pas le même regard que vous sur cette maladie et votre vécu, et en quoi ?**
- Est-ce que votre/vos médecin(s) a/ont déjà cherché à connaître le rapport que vous avez à votre maladie ? Si oui, pensez-vous que cela correspond à la représentation qu'il s'en faisait ? en quoi ? Si non, aimeriez-vous qu'il le fasse ? est-ce que ça changerait quelque chose pour vous ? qu'est-ce que ça apporterait (ou pas) ?

Questions de fermeture :

- Finalement, pensez-vous que médecin et patient donnent/peuvent donner le même sens à la « maladie » ?
- **Finalement, selon vous est-ce que l'on peut se sentir en bonne santé (au moins à certains moments) tout en ayant une maladie chronique ?**
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?
- Souhaiteriez-vous développer quelque chose qu'on a peu ou pas du tout évoqué ?
- Voulez-vous me parler d'autre chose ?
- Est-ce qu'il y a une dernière chose qui vous vient dont on n'aurait peut-être pas ou peu parlé ?

Je vous remercie pour votre partage et votre confiance.

Données personnelles à recueillir à la fin si non présentes dans les entretiens :

- Age, année de naissance
- Sexe
- Pathologie : type, quand a été fait le diagnostic (depuis combien de temps vit avec)
- Accointance avec le monde médical (« patient expert » de sa pathologie, à l'aise avec le monde médical ou au contraire en rejet des hôpitaux car « en a marre », patient « autonome » ou patient qui s'en remet totalement aux médecins pour sa prise en charge)
- Suivi régulier ou non, surtout par un médecin ou pluridisciplinaire
- **Contexte de l'entretien**

2) Pour les médecins :

Présentation à la personne : [partie non enregistrée]

- *Présentation de l'enquêteur* : J'ai 21 ans et je suis étudiante en 3^e année de médecine, mais ici je suis là pour enquêter sur une question.
- *Présentation de l'enquête* : Je fais un mémoire de Master 1. Je m'intéresse à ce que veulent dire les états de « maladie » et de « bonne santé », et je me pose la question de la perception d'une potentielle limite ou fluctuation entre les deux.
- *Présentation de la méthode et du déroulé de l'examen* : C'est pour ça que je suis là, dans le but d'échanger avec vous autour de cette question. Pour mon enquête, je recueille aussi le témoignage de patients atteints de maladies chroniques. Pendant cet échange, sentez-vous libre d'exprimer tout ce que vous pensez ou souhaitez. La confidentialité et votre anonymat seront garantis. Je vous remets un **consentement** que vous pouvez prendre le temps de lire, et de signer si vous êtes d'accord. Avez-vous des questions ?

Thèmes à aborder :

- Fluctuations entre se sentir malade et ne pas se sentir malade – Notion de qu'est-ce qu'une « maladie » et qu'est-ce qu' « être malade » - Opposition (?) « maladie » / « santé »
- Sensation de décalage (?) par rapport aux patients (compréhension/définition de l'état) ; prise en compte ou non de la représentation des patients.
- Temporalités.

Question d'ouverture :

- 1) **Selon vous et d'après votre expérience, qu'est-ce que c'est que se sentir ou se penser malade ?**
- 2) **Selon vous et d'après votre expérience, qu'est-ce qui est pris en compte pour dire qu'un patient est malade ?**

A aborder :

- **Qu'est-ce que veut dire avoir une maladie pour vous ?**
- **Comment pensez-vous que les patients vivent/ressentent cet état ?** (autant physiquement, que psychologiquement, même socialement)
- **Qu'est-ce qui pour vous fait la différence entre l'état de « santé » et l'état de « maladie » ? est-ce une limite nette ?**
- **A quelle(s) dimension(s) touche la maladie selon vous ?**
- Pensez-vous que la maladie est un état constant/ressenti en permanence ?
- **Quelles données vous amènent à poser le diagnostic de maladie ? quels paramètres prenez-vous en compte pour évaluer la sévérité de l'atteinte (données biologiques et d'examen paramédicales, impact sur la qualité de vie ...) ?**
- Comment envisagez-vous la maladie chronique, son suivi ? Sur des données purement biologiques et directement reliées à l'organe « défectueux » ? D'un point de vue psychologique et social en plus du physique ?

- Est-ce que lors de l'annonce d'une pathologie chronique les patients vous disent qu'ils « pressentaient » cet état ou au contraire qu'ils ne se sentaient pas tant « malades » que ça ?
- Avez-vous beaucoup de patients qui sont dans le déni ? Ou ne se sentent pas « malades »/ne se confrontent réellement aux impacts de la pathologie que bien plus tard après le diagnostic ? Pourquoi selon vous ?
- Vous arrive-t-il de ressentir un décalage entre la façon dont vous envisagez la pathologie et la prise en charge et la façon dont l'envisage les patients ? De quel(s) type(s) ? (temporel, attentes ...)

- Pouvez-vous me dire quels impacts peut avoir une maladie chronique sur la vie d'un patient selon vous ? A quoi doit-il faire face au quotidien ? Selon vous se sent-il malade en permanence ?
- Qu'est-ce qui selon vous peut changer après l'annonce d'une pathologie ? Quelles différences peut-il y avoir par rapport à l'état antérieur ? Quelle relation à la vie, le corps, la maladie ?

- Est-ce qu'en tant que médecin, à force d'accompagner des patients, votre rapport à la maladie a changé ? dans quel sens ?
- **Pensez-vous que médecins et patients peuvent avoir le même regard sur une pathologie et son vécu ? En quoi ? Pourquoi ?**
- **Avez-vous déjà cherché à connaître le rapport qu'ont vos patients à leur maladie ?** Si oui, est-ce que cela correspondait à la représentation que vous vous en faisiez ? En quoi ? Si non, trouvez-vous cela pertinent de le faire ? Est-ce que ça changerait quelque chose pour vous, le patient, la prise en charge ? qu'est-ce que ça apporterait ?
- **Avez-vous déjà senti un décalage avec vos patients dans la représentation du vécu ou les attentes liées à une pathologie ? Quand ? De quel(s) type(s) ?**

Questions de fermeture :

- Finalement, pensez-vous que médecin et patient donnent/peuvent donner le même sens à la « maladie » ?
- **Finalement, selon vous, est-ce que l'on peut se sentir en bonne santé (au moins à certains moments) tout en ayant une maladie chronique ?**
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?
- Souhaiteriez-vous développer quelque chose qu'on a peu ou pas du tout évoqué ?
- Voulez-vous me parler d'autre chose ?
- Est-ce qu'il y a une dernière chose qui vous vient dont on n'aurait peut-être pas ou peu parlé ?

Je vous remercie pour votre partage et votre confiance.

Données personnelles à recueillir à la fin si non présentes dans les entretiens :

- Age, année de naissance
- Sexe
- Spécialité(s)
- En poste dans quel service actuellement, quels types de pathologies chroniques a l'habitude de traiter / quels « types » de patients a l'habitude de voir
- Depuis quand est médecin
- **Contexte de l'entretien**

ii. Les enquêtés

Nous étions initialement partis sur six entretiens : trois de patients et trois de médecins. Ainsi, nous pourrions avoir suffisamment de données à exploiter, confronter les témoignages de personnes différentes, tout en restant à l'échelle de ce mémoire de M1. Cependant, le déroulé de cette année ne m'a permis d'en réaliser que quatre. J'ai ainsi rencontré deux patientes, dont les échanges que nous avons pu avoir m'ont beaucoup enrichi personnellement en plus de nourrir ma réflexion dans le cadre de ce travail. Les discussions avec chacun des deux médecins m'ont également beaucoup apporté. Je les remercie tous pour leur partage ainsi que pour la confiance et le temps qu'ils ont bien voulu m'accorder.

La question s'est posée de savoir qui « choisir », et comment recruter. La maladie chronique étant l'objet principal de ce mémoire, les patients avec qui nous allions échanger devaient être atteints d'une pathologie chronique et les médecins impliqués dans le suivi de patients chroniques. Or, le nombre d'entretiens étant limité, comment choisir le type de maladie sans que nos *a priori* sur le vécu de cette affection interviennent comme un biais ? Et est-ce seulement un *choix* à faire ? Devions nous demander à des personnes de notre connaissance, au risque de ne pas réussir à être suffisamment objectif ou que l'enquêté soit peut-être « trop » dans la familiarité ? Cependant, la subjectivité a forcément une place dans ce type d'entretiens et d'analyse, où aucune donnée quantitative n'est recueillie. De même, devions-nous faire attention à l'âge, au sexe, etc. ?

Finalement, toutes ces questions ont-elles vraiment un sens ici ? Non seulement nous ne sommes pas dans le cadre d'une étude statistique ou randomisée, dans laquelle la garantie du respect de la comparabilité entre les différents groupes pour éviter les biais de sélection est primordiale. Mais encore, nous travaillons avec si peu de personnes que tenter d'approcher la saturation³⁷ n'est pas envisageable. Aussi, peu importe l'âge ou encore le sexe, le type exact de pathologie, etc., l'essentiel est de recueillir le témoignage d'individus, dans leur singularité, et d'être à l'écoute de ce qu'ils ont à nous partager, tout en se laissant surprendre par ce qu'ils peuvent nous apporter, indépendamment du reste. Bien sûr, l'analyse nécessitera de remettre en contexte les informations recueillies, mais ce contexte ne doit pas non plus guider les informations que nous chercherions ou non à recueillir.

De ce fait, le seul critère utilisé pour le recrutement fut la maladie chronique. Nous avons « trouvé » – si nous pouvons le dire comme cela – ces quatre personnes par connaissances communes, rencontres dans le cadre de notre parcours universitaire, ou par conseils.

1. Les patients

Le premier entretien fut réalisé avec Mme 1 le 18 mars 2022. Le contexte était particulier étant donné que nous étions en visioconférence sur Skype, les localisations géographiques nous empêchant de se voir simplement. La qualité de la visioconférence nous a permis de discuter en toute liberté. Notons néanmoins que la connexion s'est interrompue en fin d'entretien, et que nous avons terminé sans nous voir, seulement par audio. L'entretien a duré environ deux heures.

Mme 1 est une patiente d'environ 65 ans, atteinte d'un diabète de type 1 diagnostiqué à l'âge de 10 ans, dont elle a eu de multiples complications. Il y a 20 ans, elle a bénéficié d'une double greffe rein-pancréas. Par ailleurs, elle a exercé en tant qu'infirmière psychiatrique.

³⁷ Le principe de saturation est décrit par Jean-Pierre Olivier de Sardan de cette façon « *A chaque nouvelle séquence, à chaque nouvel entretien, on obtient de moins en moins d'informations nouvelles. On a alors plus ou moins « fait le tour » des représentations pour un champ d'investigation donné [...] En différant la fin de la recherche sur un thème ou un sous-thème jusqu'au jour où on ne recueille plus de données nouvelles sur ce thème ou ce sous-thème, on s'oblige à ne pas se contenter de données insuffisantes ou occasionnelles, on se soumet à une procédure de validation relative des données, on s'ouvre à la possibilité d'être confronté à des données divergentes ou contradictoires.* » [Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, pages 87 et 88] Néanmoins, nous pouvons y émettre une réserve. Pouvons-nous réellement atteindre, avec un nombre considérable de témoignages recueillis en rapport avec une question, une limite qui fasse que chaque nouvel entretien ne nous apporte rien de plus que nous ne sachions déjà ? Si nous pensons au fait que chaque être humain est unique, possède ses propres perceptions et ressentis, ses propres expériences de vécu, alors il n'est pas absurde de penser que chaque personne interrogée aura quelque chose de plus à nous apprendre. Même si ce n'est « qu'un petit quelque chose », c'est quelque chose d'unique, qu'elle seule peut transmettre car c'est sa façon à elle de voir le monde, de sorte qu'il n'y aurait pas vraiment de « fin » à une enquête de terrain. Aucune expérience, aucune vie ne se ressemble. Et même sur des faits de vie en apparences identiques, personne ne les traverse avec la même perspective sur les choses ni le même ressenti. Aussi, nous pensons que peu importe le nombre de personnes que nous rencontrerions dans le cadre d'entretiens de terrain, nous pourrions toujours être surpris.

La deuxième rencontre avec une patiente a eu lieu le 6 avril 2022, dans une salle de travail d'une bibliothèque universitaire. L'entretien a duré 1h45.

Mlle 2 a 20 ans, elle est atteinte de la mucoviscidose. Diagnostiquée à l'âge de 3 ans, la maladie s'est manifestée sur le plan respiratoire dans les premiers temps. Mlle 2 fait désormais plutôt face à une forme digestive. De plus, elle suit des études de droit à l'université.

2. Les médecins

Le premier entretien avec un médecin s'est fait le 20 juin 2022, en visioconférence pour des soucis de logistique, et a duré 40 minutes. Néanmoins, aucun problème de connexion n'est venu perturber la discussion. Cette médecin est donc neurologue. Les patients qu'elle suit sont essentiellement atteints de maladies chroniques évolutives. Pour faire un panel des pathologies portées par les personnes qu'elle prend en charge, nous pouvons parler des maladies neurodégénératives, des maladies inflammatoires du système nerveux ainsi que de la cancérologie (pas uniquement des cancers neurologiques). Entre autres, elle voit des patients dans le cadre de la plainte cognitive ; « *c'est-à-dire troubles de l'attention et de la mémoire* » pour reprendre ses mots.

Le deuxième entretien avec un médecin a eu lieu le 30 juin 2022, également en visioconférence pour des raisons de logistique. Il a duré 50 minutes. Quelques problèmes de connexion sont survenus au milieu de la discussion, vite réglés par ailleurs. Cette médecin est spécialisée en MPR, c'est-à-dire médecine physique et de réadaptation. Son activité est plus orientée vers la rééducation neurologique, bien que la discipline soit très transversale. Les profils de maladies chroniques auxquels elle est confrontée sont donc très variables. En décrivant le public qu'elle rencontre, elle explique avoir d'une part « *des patients qui vont présenter un évènement aigu, qui va créer une déficience et une situation de handicap, et après qui sera stable dans le temps* », et d'autre part des « *patients qui peuvent présenter des maladies plus évolutives ou dégénératives* ». Elle suit donc des patients ayant fait un accident vasculaire cérébral, ayant connu un accident, un traumatisme par exemple avec lésion médullaire ou traumatisme crânien, des patients ayant une sclérose en plaques, ou avec un cancer traité. Elle prend en charge beaucoup de patients qui viennent pour une plainte cognitive.

iii. Enregistrement des entretiens et retranscription

Un formulaire de consentement libre et éclairé a été remis et signé par chaque personne préalablement à leur entretien. Elles ont été informées de leur liberté de retirer ce consentement à tout moment : avant, pendant ou après l'entretien. Nous nous sommes également engagés à respecter le sens des paroles confiées lors de leur utilisation pour ce travail. Un exemplaire de ce formulaire est présent en annexe.

Au début de chaque entretien, nous avons demandé à l'enquêté s'il acceptait que la discussion soit enregistrée. Nous nous sommes engagés à détruire les enregistrements une fois leur exploitation réalisée dans le strict cadre de ce travail, afin de garantir la confidentialité et le secret des informations partagées.

A partir de ces enregistrements, il a fallu retranscrire fidèlement, mot pour mot, chaque entretien. Etape longue et fastidieuse, elle est néanmoins nécessaire à l'analyse. Chacun des scripts se trouve en annexe. Conformément au formulaire de consentement, nous avons veillé à les anonymiser pour que personne ne puisse identifier l'enquêté, sauf autorisation contraire de celui-ci. Ainsi, ces scripts ont servi de support au travail d'analyse fait par la suite.

d. Retours et analyse : grandes dimensions dégagées

i. Types d'analyse

Les scripts ont donc servi de base à l'analyse des données recueillies par l'enquête de terrain. Il a d'abord s'agit de les étudier un à un, séparément. Lors de ce premier travail, il a fallu essayer d'adopter une posture d'équilibre comme décrite précédemment : maintenir une certaine distance nécessaire pour garder une certaine objectivité et être en capacité d'utiliser les informations recueillies, mais tout en se maintenant dans la compréhension de la perspective de la personne avec qui nous avons réalisé l'entretien. L'enjeu était d'interpréter tout en restant fidèle au sens. Nous avons ainsi essayé de relever des mots-clés importants, de déchiffrer les thématiques qui revenaient souvent. Les axes sur lesquels nous avons précédemment réfléchi et qui ont constitué notre canevas ont bien sûr servi de guide dans la lecture des discussions. Pour rappel, les trois grands thèmes que nous souhaitions approfondir étaient :

- Les fluctuations entre se sentir malade et ne pas se sentir malade ; la notion de ce qu'est une « maladie » et ce qu'est « être malade » ; l'opposition (ou non) entre « maladie » et « santé ».
- La sensation de décalage (ou non) entre patients et médecins (dans la compréhension, la définition de l'état de « maladie ») ; prise en compte ou non de la représentation des patients de la part des médecins.
- Les différentes temporalités.

Cependant, malgré ce guide d'analyse, les entretiens nous ont aussi permis de soulever de nouveaux questionnements, d'accéder à des pistes auxquelles nous n'avions pas nécessairement pensé. Ils nous ont également permis d'accéder à des moments de vie, au ressenti, aux réflexions personnelles, à la vision des personnes avec qui nous avons échangé.

Car c'était finalement cela que nous recherchions : le récit du **vécu** de personnes confrontées à la maladie chronique, que ce soit d'un côté comme de l'autre de la relation de soins, leur vision à eux de son impact dans le quotidien.

Ainsi, après avoir relevé des idées, questionnements intéressants dans chacun des entretiens, nous avons fait une analyse par thématique, pour regrouper les grandes idées, dans chaque corpus (patients/médecins) séparément.

Enfin, nous avons fini par confronter les données recueillies dans chaque corpus afin de comparer les points de vue, les idées ressorties chez les patients par rapport à celles retrouvées chez les médecins ; finalement pour confronter les deux facettes d'une même réalité.

ii. Données extraites des entretiens réalisés

Aussi, le tableau présent en annexe regroupe l'ensemble des données recueillies à l'issue de ces trois étapes d'analyse des scripts des entretiens. Il est organisé de telle sorte à faire ressortir les grands thèmes dégagés en rapport avec le vécu de la maladie chronique, et de pouvoir confronter les données recueillies à partir des entretiens faits avec les patients et ceux réalisés avec les médecins dans le parcours de soins du patient. Par ailleurs, il est complété à la fois avec des mots-clés, des citations issues des scripts, mais aussi avec des résumés des idées qui ressortaient des paroles partagées. Dans ce tableau, mes réflexions personnelles apparaissent en italique.

iii. Conclusions et apports pour ce travail

Les grandes idées retrouvées dans ces entretiens apparaissent dans le tableau présent en annexe. Celles-ci peuvent être classées en deux grands thèmes, constitués chacun de plusieurs axes : premièrement le vécu de la maladie par le patient dans son quotidien et son impact à tous niveaux, ensuite les rapports avec le corps médical et la place de la médecine ou des médecins dans le parcours. Nous allons nous appliquer à détailler les idées qui ressortent de chacun de ces grands axes. Cependant, nous précisons que le but ici n'est pas d'en faire une description exhaustive. Nous accentuerons spécifiquement sur les idées rentrant dans le cadre de notre problématique dans ce mémoire. Par ailleurs, celles-ci seront reprises et bien plus explicitées dans la réflexion menée dans d'autres parties.

Premièrement, attardons-nous sur le premier grand thème dégagé de l'analyse de ces entretiens : **le vécu de la maladie par le patient dans son quotidien et son impact à tous niveaux**. Cette appellation renvoie à quelque chose de très général, mais quelques mots peuvent attirer notre attention : « vécu », « quotidien » et « impact ».

Aussi, il a pu ressortir des entretiens que la maladie chronique n'est pas forcément ressentie comme étant présente en permanence, elle peut rentrer dans *l'habitude*. La vie continue

d'avancer, et on finit par poursuivre son quotidien et son parcours de vie malgré les contraintes. Les changements induits par la maladie finissent par être intégrés au fonctionnement. Finalement, on se construit *avec*. Cette notion soulevée est intéressante, d'autant plus qu'elle est présente dans les entretiens à la fois des patients et des médecins. En effet, il est notamment ressorti que, du point de vue des médecins, la maladie constitue une rupture brusque dans le parcours de vie projeté d'un individu qui l'amène à la construction d'un nouveau projet de vie. Il n'y a pas de retour à l'état antérieur, d'où la construction de nouvelles « normes ». Pour citer l'une des médecins : « *Un certain nombre manifeste des trajectoires de vie qui me font dire qu'ils passent outre la maladie, tant qu'elle les rappelle pas. Par contre y a des rappels à l'ordre.* ». Cette notion de rappel ressort aussi des entretiens avec les patients ; alors que la maladie « *devient une habitude* », les hospitalisations, ou le regard des gens par exemple, peuvent renvoyer à elle. Cependant, médecins comme patients s'accordent à dire que l'entrée dans l'habitude de la maladie et de ses contraintes dépend de nombreux facteurs : le type d'affection, les conséquences ou le handicap visibles ou non, le regard et la normalisation des gens autour, le contexte de vie, parmi d'autres. De nombreux points sont intéressants à soulever ici, nous y reviendrons par la suite.

De plus, ces questions de *normalisation* et *d'habitude* (qui, par ailleurs, nous intéressent tout particulièrement pour notre réflexion) sont très liées à celle de la légitimité. Comment se sentir légitime de demander des aménagements, ou même tout simplement de parler de ses difficultés, quand celles-ci sont finalement entrées dans notre mode de fonctionnement quotidien et son devenues partie intégrante de *sa* vie ? Encore plus quand celles-ci ne sont même pas visibles et normalisées, minimisées, ou non comprises autour de nous ? Nous y reviendrons.

Par ailleurs, la notion de temporalité ressort également de ces entretiens. Il existe une différence de temporalité entre les maladies *aigue* et *chronique* qui implique que celles-ci ne sont pas vécues de la même façon et ne génèrent pas forcément les mêmes réactions en termes de comportements ou de façons de penser. De plus, les enjeux sont différents selon la maladie en question et ses conséquences : existe-t-il un risque vital immédiat ou sommes-nous face à la constatation et à l'acceptation des conséquences induites par la pathologie dans sa vie sur le long terme ? Notons que cette interrogation quant aux différentes temporalités faisait partie d'un de nos trois grands thèmes initiaux que nous voulions explorer à travers ces entretiens. Ce point a déjà été exploré précédemment.

Ensuite, l'analyse de ces entretiens nous permet de noter que la maladie impose, fatalement, des interdictions et des contraintes. Nous avons relevé tout un champ lexical en rapport : « *privée* », « *être à part* », « *désavouée* », « *culpabilisée* », « *ne pas avoir le droit* ». Entre la charge mentale quotidienne, les rendez-vous médicaux fréquents, les traitements, l'anticipation et le contrôle nécessaires, la maladie demande une régularité constante, du calme, pas de sursauts : « *Faut être mort. Moi j'étais pas morte* ». Ces mots d'une patiente sont violents et montrent l'implication considérable que la maladie impose, au-delà des limitations physiques auxquelles nous pouvons penser en premier. Elle demande une véritable hygiène de vie, bien plus drastique que l'hygiène de vie prônée dans les campagnes de prévention à destination des populations. Bien sûr, la maladie n'empêche pas tout, mais elle peut barrer la route à certaines trajectoires de vie, par exemple la maternité. Elle peut générer du handicap aussi, visible ou invisible. L'ensemble de ces choses, en plus de la maladie en elle-même et de l'imaginaire qu'elle produit avec elle, retentissent directement sur la personne

dans son rapport à elle-même, dans son rapport à son corps, mais également dans son rapport aux autres, à ce qui est considéré comme étant « la normalité ». A cet impact social se rajoute un impact sur la famille et sur les proches, sur le changement de lieu de vie, sur la profession, sur l'enfance et l'insouciance, sur les études. La maladie a un impact multidimensionnel, qui va bien au-delà du caractère physique ou de la simple implication de la personne. Aussi, les médecins interrogés s'accordent à dire que la prise en charge doit aller dans ce sens, vers la prise en compte de cette globalité. A ce propos, il ressort des entretiens l'idée d'une unité du corps et de l'esprit. La maladie touche à plusieurs dimensions de l'être lui-même en plus de toucher à plusieurs dimensions de son contexte de vie comme vu précédemment. D'où la nécessité d'une approche globale (holistique) de l'individu, du traitement de toutes les dimensions et dans son contexte de vie. L'impact psychique n'est pas à négliger : nous retrouvons dans les entretiens l'idée d'un « *effondrement thymique* », d'une dépression induite par les maladies chroniques. En effet, la maladie est par définition « *insupportable* », et la chronicité engendre une accumulation sans fin avec le sentiment d' « *être complètement débordé* ». Aussi, une patiente explique qu'à un moment donné, on n'en peut plus et on est tenté d'attendre que la maladie fasse son œuvre (« *mort passive* »). Ces propos sont encore une fois violents, mais le vécu même d'une maladie comporte nécessairement de la violence : dans l'entourage parfois, en lien avec la prise en charge médicale, envers le corps, envers soi-même aussi, à travers la douleur etc.

Face à tout cela, les patients ont un véritable chemin à parcourir. Ainsi, plusieurs étapes semblent être à traverser dans le parcours vers l'intégration et l'acceptation de la maladie. Patients et médecins s'accordent sur certains termes récurrents : le « déni », la « résilience » pour ne prendre que quelques exemples. La maladie induirait alors un cheminement intérieur, un parcours spirituel et un travail à faire sur soi, certains questionnements profonds. Pourtant, si de grandes étapes et de grands sentiments se retrouvent, ce parcours avec la maladie semble aussi être très personnel, influencé tant par la personnalité de l'individu, ses représentations, son contexte de vie, le type d'atteinte, etc. Cela fait dire à une des médecins : « *Donc y a tellement de variables, susceptibles d'intervenir dans la façon dont le patient va percevoir cette difficulté, s'approprier cette nouvelle situation et apprendre à faire avec, que j'serais bien incapable de vous donner un élément commun.* ». Ainsi, dans « *cette traversée du désert* » comme la nomme une des patientes, il semblerait que certains patients cherchent à mettre en place des stratégies pour continuer à avancer *malgré tout* : « *s'inventer une histoire pour supporter la maladie chronique* », développer une manière différente de voir une réalité tangible, trouver *un sens*. Comme on dit : « *l'espoir fait vivre* ».

Cependant, il semble que la maladie ne serait pas seulement synonyme d'empêchement et de « moins », mais qu'elle puisse également être synonyme de « plus », et ce sur divers aspects. Tout d'abord, vivre la maladie chronique amènerait la personne à se dépasser, à développer certaines capacités. Nous pouvons parler du développement d'une force intérieure pour faire face, pour aller de l'avant malgré tout. Il est fait appel à une certaine « force de l'esprit » également. De plus, alors que la maladie entraîne de manière évidente des désagréments, des impacts qui peuvent être vus comme péjoratifs sur diverses dimensions de la vie d'un individu, et est source de violence tant physique que psychique, il semblerait qu'elle puisse également apporter dans le sens positif du terme. En effet, nous avons plusieurs fois pu entendre qu'il y a un *bénéfice* « *secondaire* » à la maladie, quel qu'il soit, pour la personne atteinte (par exemple développer une certaine sensibilité, une capacité d'écoute envers soi et les autres). La maladie peut aussi apporter à ceux qui sont en contact

avec elle sans en être atteints eux-mêmes. Elle peut changer le rapport qu'ils avaient à celle-ci, peut amener des questionnements. Ces points sont intéressants, et nous serons amenés à revenir dessus.

Enfin, comme nous nous y attendions, la question de la vulnérabilité de l'être humain, dont la maladie fait prendre conscience, a été évoquée dans ces entretiens.

Deuxièmement, nous allons désormais aborder le second grand thème déduit de l'analyse de ces entretiens : **les rapports avec le corps médical et la place de la médecine ou des médecins dans le parcours de soins du patient**. La posture du médecin, les ressentis du patient dans son parcours de soins, le déroulé et les attendus du suivi médical ont beaucoup été explorés. Nous avons pu noter d'autres axes :

- l'entrée dans la maladie et l'annonce ;
- la notion de patient acteur ou « patient-expert » ;
- le besoin de comprendre, de connaître, de « *mettre des mots sur les maux* »³⁸ qui implique un devoir d'informations et surtout d'explications compréhensibles de la part du médecin. Ces informations sont importantes à la fois pour que le patient soit plus à l'aise lui-même avec sa pathologie, et comprenne, mais aussi pour qu'il puisse l'expliquer à son entourage et ainsi améliorer ses relations ou ne plus se sentir dans l'obligation de se justifier.

Ces données entrent dans le cadre d'un de nos axes de recherche initiaux : le décalage entre patients et médecins quant à ces notions de « maladie » et de « santé », et notamment du vécu de la maladie au quotidien. Finalement, pour se rapporter à celui-ci, il semblerait (d'après ce que nous avons pu tirer de l'analyse des entretiens) que certains médecins ne prennent pas forcément en compte la perspective de leurs patients et se focalisent seulement sur la dimension physique qu'ils ont à traiter, tandis que d'autres apportent de l'importance à une prise en charge globale tenant compte des ressentis et du vécu du patient. **Mais est-ce que médecin et patient peuvent réellement avoir une même perception ou définition de ce que peut être l'état de « maladie », d'avoir une maladie ?** A cette question, une des patientes a répondu que non, « *sauf si le médecin a une maladie lui-même* ». La cohésion serait alors plus importante, car il y aurait « *une dimension supplémentaire.* » Or, on ne peut pas exiger d'un médecin qu'il soit lui-même malade comme condition absolue pour qu'il puisse comprendre ses patients. Peut-être qu'il ne s'agit pas de se mettre *entièrement* à la place du patient pour lui venir en aide, peut-être qu'il s'agit déjà de se questionner et de tenter de le comprendre, d'aller au-delà de ses propres croyances et de ses *a priori* sur ce que peut-être la maladie et quels impacts elle peut avoir pour la personne en face de soi. Personne ne peut avoir la prétention de tout comprendre. A la fois ce n'est pas possible, mais en plus, comme nous en avons parlé, le médecin doit adopter la posture d'une juste distance. Si l'on considère cette « juste distance », il y aura toujours un décalage de fait entre patient et médecin dans la perception des choses. Et cela, en plus d'être humain³⁹, est le fondement même de la relation

³⁸ Cours intitulé *Introgénie de la parole*, dispensé par Agathe-Laure Salgon en 2020 à l'attention des PACES de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales

³⁹ Pour reprendre les propos de la philosophe Julie Henry précédemment citée, chacun détient un point de vue et des représentations qui lui sont propres sur la situation, et le partage de chacune des perspectives permet d'accéder à une plus grande compréhension de la situation dans son ensemble.

de soins. Pour être en capacité d'apporter une réponse juste et adaptée, il est nécessaire de distinguer ce qui appartient à soi et ce qui appartient à l'autre. C'est finalement ce que demande l'empathie⁴⁰. Par ailleurs, ne dit-on pas que la relation de soin est un partenariat entre le médecin, qui amène la connaissance scientifique, et le patient, qui vient avec son savoir expérientiel ? Aussi, se poser et poser des questions semble être la meilleure façon de rester ouvert pour prendre en charge le patient dans sa globalité et en le considérant en tant que personne. De plus, encore une fois, même si nous observons certaines récurrences, chaque être humain est unique et vit les choses selon *sa* perspective dans *son* environnement propre. Il s'agit sûrement « simplement » de faire l'effort d'essayer de comprendre son patient, de l'écouter *vraiment*, de prendre le temps. Cette dimension, nécessaire à la relation de soins, n'est autre que faire preuve d'humanité. Une question se pose alors : est-ce que cette dimension supplémentaire du médecin, humaine, ou cette compréhension de ce que peut vouloir dire/impliquer la maladie dans le quotidien du patient, est due à la personne en elle-même qu'est le médecin, à ses expériences personnelles, à son expérience professionnelle, au temps ?

Cependant, bien que cette réflexion précédemment menée rentre dans le cadre de notre sujet initial de mémoire, et qu'elle soit un aspect intéressant à développer, elle n'est pas l'objet principal de problématisation de ce mémoire. En effet, ces entretiens nous ont aussi amenés à nous questionner sur l'impact quotidien de la maladie chronique. Un impact qui a des répercussions au niveau social et professionnel par exemple, qui peut avoir des conséquences à travers des limitations fonctionnelles, mais également un impact sur des dimensions que l'on soupçonne moins, ou dont on parle moins : la charge mentale, les adaptations des petits gestes du quotidien etc. Sans parler de l'impact psychique et sur la façon de voir les choses, sur les pensées. Par ailleurs, il a beaucoup été question de la notion de « normalité », également de celle de « légitimité ». Aussi, c'est cela que nous allons explorer par la suite. Comment une chose aussi violente qu'une maladie, qui chamboule une vie, peut également participer à sa construction ? **Comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie chronique peut-elle (ou non) devenir la normalité de quelqu'un ?**⁴¹ Finalement, comment une personne construit et poursuit sa vie tout en intégrant au quotidien la maladie, sans que celle-ci ne pèse nécessairement comme une fatalité ?

e. Limites et critiques

Une des difficultés rencontrée tant au cours des entretiens que lors de leur analyse a été de garder la posture neutre d'« enquêtrice ». Peut-être parce que ces témoignages ont fait écho à mon propre parcours de vie, peut-être aussi parce que je me suis ouverte aux expériences que l'on me partageait, il a pu m'arriver de me laisser submerger par des émotions, d'être entièrement prise dans le référentiel de l'autre, ou encore de chercher à voir

⁴⁰ Pour citer encore une fois Carl Rogers : « Être empathique, c'est voir le monde à travers les yeux de l'autre et ne pas voir notre monde se refléter dans leurs yeux. » Se reporter à notre développement dans une partie précédente.

⁴¹ Nous n'allons pas redétailler ici l'ensemble de la réflexion qui a mené à notre problématique, notamment grâce à l'étude des entretiens. Aussi, nous vous laissons vous reporter à l'introduction.

les situations que l'on me partageait derrière mon propre filtre, à travers l'interprétation de mes propres expériences. Dans ces moments, il est parfois difficile d'être complètement au service des informations dont on nous fait part, à la fois sans *a priori* mais également en gardant un regard lucide et objectif dessus. Il me semble que nous touchons là à une limite de ce type d'entretiens. Il y a nécessairement une part de subjectivité dans la façon dont sont menés les entretiens autant que dans la façon dont sont interprétées les données recueillies. En effet, l'enquêteur ou l'observateur, bien qu'essayant d'adopter une posture neutre, y met forcément un peu de sa personne. Premièrement parce que l'entretien vient en appui pour développer une réflexion qu'il a lui-même *déjà* commencée à entreprendre, et donc vis-à-vis de laquelle il a nécessairement quelques pistes en tête qui peuvent réduire son ouverture à l'imprévu et à ce qui peut ressortir des témoignages. Ensuite, tout simplement parce qu'il est humain. Il est humain et il vient avec ses représentations, avec son filtre et ses ressentis. Et aussi ouvert qu'un individu puisse l'être, il n'en garde pas moins sa façon d'interagir avec le monde et son propre système de pensée. De plus, s'il étudie ce sujet, c'est que d'une façon ou d'une autre ce sujet le touche, et il est d'autant plus dur de garder la bonne distance dans ces cas-là. Nous ne parlons pas de données de l'ordre de faits ou de chiffres, quantitatives. Il y a donc forcément une part de subjectivité dans ce travail. Or, cette subjectivité n'est pas nécessairement négative. Elle est également utile à l'interprétation. Encore une fois, nous ne travaillons pas avec des chiffres : la discussion – base de la méthodologie *qualitative* – *nécessite* que l'on s'y investisse en tant que personne. De même, nous analysons des « séquences de vie », et celles-ci viennent enrichir le point de vue, les connaissances et les expériences préalables de l'enquêteur, pour construire une réflexion. Il est impossible de mener cette réflexion de manière complètement froide et distante. Néanmoins, comme mentionné dans un des paragraphes précédents, garder une certaine distance est nécessaire. Pour citer à nouveau Jean-Pierre Olivier de Sardan : « *Il ne s'agit pas de confondre les propos de quelqu'un sur une réalité et cette réalité elle-même* ». ⁴² De même, il est essentiel d'essayer de taire ses *a priori*, pour s'ouvrir à ce que l'autre nous partage, et être ainsi en mesure, à la fois de le comprendre, mais également d'accepter de nouvelles pistes auxquelles nous n'aurions pas pensé. Il faut se rappeler que nous ne sommes que des intermédiaires pour rendre compte de ce qui ressort du terrain : ces entretiens nécessitent d'être dans la discussion et dans l'échange, mais il faut savoir s'effacer pour laisser parler, de même que l'on s'efface quand vient le moment de rapporter les données recueillies au profit justement du sens originel de celles-ci. Aussi, bien que j'exploite dans ce travail les données recueillies dans les entretiens, je ne suis finalement là que pour les laisser s'exprimer et pour veiller à conserver le sens de leurs paroles. Je crois pouvoir dire que cette posture d'équilibre n'a pas toujours été simple à trouver, mais je me suis efforcée de l'adopter et, dans ce sens, j'ai beaucoup appris.

Par ailleurs, nous nous devons de mentionner le nombre d'entretiens réalisés ici : seulement quatre. Bien sûr, nous n'avons pas la prétention d'affirmer qu'ils ont permis d'explorer tous les axes de la réflexion initiale, ni de les considérer comme données seules d'une étude répondant à une problématique de recherche. Il aurait été certes plus enrichissant d'en réaliser plus. Cependant, rappelons que ce travail est un mémoire de M1, et non une thèse basée sur une étude socio-anthropologique, avec l'investissement à son échelle

⁴² Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022, page 63

qu'il implique. De plus, il est nécessaire d'évoquer à nouveau ici le fait que ces entretiens aient été menés dans le but de soulever des questionnements à propos d'une thématique initiale, d'affiner la construction d'une problématique, et d'ouvrir la réflexion à des idées amenées par les premiers concernés par les maladies chroniques. Aussi, le travail ici a consisté à recueillir leurs points de vue et leur savoir – *expérientiel* ou en termes de connaissances plus théoriques – en leur laissant la liberté de s'exprimer, en les écoutant. Les témoignages recueillis seront également utilisés dans le cours de notre réflexion pour orientation et illustration, en compléments d'autres apports.

Enfin, nous finirons par évoquer le fait qu'il n'a pas d'emblée été facile de se mettre dans une situation de discussion naturelle, d'être complètement à l'aise alors que nous étions dans une posture d'enquêteur. Il a été plutôt simple d'adopter une posture d'écoute active⁴³. L'envie de vraiment écouter et l'intérêt étaient présents. En outre, il n'a pas toujours été aisé de rebondir naturellement avec des questions ouvertes ou de simples formules pour relancer la discussion, sans que cela ne s'apparente à un interrogatoire.

Pour finir sur un point théorique et se rapporter une dernière fois à *La rigueur du qualitatif*⁴⁴, nous rappellerons qu'il est intéressant d'avoir à l'esprit que le contexte des entretiens est à bien prendre en compte. L'interprétation des données recueillies se fait alors en fonction du cadre ; c'est-à-dire des origines socio-culturelles ou encore des croyances religieuses de la personne, du contexte linguistique, mais aussi du contexte du déroulé de l'entretien lui-même (entretien individuel, de groupe, dans un lieu public ou privé, familial ou non, si l'entretien a été interrompu etc.). De plus, un équilibre est à trouver dans la posture à adopter. Pour rejoindre la réflexion que nous avons menée plus haut concernant l'empathie, Jean-Pierre Olivier de Sardan nous rappelle que chaque partie n'a pas les mêmes représentations de ce qu'est l'entretien ni les mêmes « intérêts » à cette discussion. Il est donc certes primordial de laisser s'exprimer librement l'enquêté, mais tout en « *gardant le contrôle* » de l'entretien⁴⁵.

⁴³ Finalement, n'est-ce pas la posture que tout médecin se doit d'adopter dans la relation de soin avec le patient ?

⁴⁴ Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022

⁴⁵ Point expliqué par Jean-Pierre Olivier de Sardan aux pages 61 et 62 [Ibid.] dans un paragraphe intitulé « L'entretien comme « négociation invisible » ».

III. Le vécu au quotidien

a. La maladie comme violence

Dans la maladie, la violence est partout. La violence envers le corps, que ça soit celle engendrée par la maladie elle-même, par les traitements, ou même les actes techniques médicaux. La violence envers soi-même, qu'elle soit d'ordre physique ou moral. La violence de l'entourage, par l'impact que la maladie a sur la famille ou l'impact que le comportement de la famille peut avoir sur la personne malade. La violence sociale, par le regard, les injonctions renvoyées par la société, les adaptations mises en place ou non. La violence du corps médical, qui peut aussi bien prendre la forme de paroles (dites ou non dites) que d'actes. Citons par exemple la violence de la réduction d'une personne à son corps par certains médecins, de la réification. Et sûrement d'autres formes de violence que nous oublions ici. Plusieurs exemples sont d'ailleurs présents dans les entretiens réalisés.

Or, au-delà de ces aspects, l'idée même de la maladie, son existence même, peut constituer une forme de violence. Cela, Jean-Luc Nancy le développe dans son livre *L'Intrus*. Le titre même est parlant. Aussi, l'ouvrage commence ainsi :

« *L'intrus s'introduit de force, par surprise ou par ruse, en tous cas sans droit ni sans avoir été d'abord admis.* »⁴⁶

Cette phrase dit toute la violence représentée par l'arrivée ou l'existence de la maladie, tout le choc face à sa prise de conscience. Elle dit aussi toute la vulnérabilité et le sentiment de fragilité de l'être atteint⁴⁷. A propos de l'annonce de la nécessité de sa greffe, Jean-Luc Nancy nous dit : « *ce fut comme un même souffle, désormais poussé à travers une étrange caverne déjà imperceptiblement entrouverte, et comme une même représentation, de passer par-dessus bord en restant sur le pont.* »⁴⁸ Cette métaphore dit toute la violence du choc, le chamboulement engendré chez la personne, l'impact intérieur créé par la simple pensée de la maladie et de ses conséquences (en l'occurrence ici du traitement nécessaire : la greffe d'un nouveau cœur). Car, en plus de son impact physique, la maladie peut porter en elle tout un imaginaire, et être à l'origine d'un bouleversement émotionnel, identitaire, ou encore de la trajectoire projetée de vie d'une personne.

A travers la maladie – le « dysfonctionnement » de son propre corps si on se rapporte aux définitions vues précédemment – il y a l'idée qu'une partie de soi, atteinte, devient *étrangère* à soi-même. Comment s'identifier à quelque chose qui ne fonctionne plus ? Cette partie de soi est devenue *intruse*. Mais alors, qui est, ou qu'est-ce que, ce « je » s'il n'est plus ce corps à qui nous nous identifions ? s'il n'est plus cette intériorité que nous croyions être ? Etant donné que l'autre est ce qui change, ce qui n'est pas moi, qui est « moi » et qui est « l'autre » ? Ce questionnement identitaire profond induit par la maladie, Jean-Luc Nancy nous en parle. Car, qui peut s'identifier à un organisme malade ? Et peut-on seulement reconnaître comme étant le sien un organisme qui ne fonctionne plus, un corps qui ne ressemble en rien à ce que nous considérons comme nous-même ? Celui-ci est changé, tant par la maladie elle-même

⁴⁶ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 11

⁴⁷ Cours intitulé *Philosophie(s) du corps*, dispensé par Jérôme Goffette en février 2022 dans le cadre de l'UE RB29

⁴⁸ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 15

que par les traitements ou la surveillance médicale dont il fait l'objet. Il passe de « soi » à « l'autre ». Tous les repères sont perdus. La confiance envers ce corps qui nous lâche est questionnée, la mésestime de soi s'invite. Par ailleurs, Jean-Luc Nancy nous montre que cette *intrusion* soulève également la problématique de l'intimité. L'intérieur, à travers les examens médicaux, ne cesse d'être projeté à l'extérieur (« *une extériorisation constante de moi : il faut me mesurer, me contrôler, me tester* »⁴⁹). De même que l'intérieur, l'organe défectueux, devient étranger donc extérieur en son propre intérieur. Aussi, la maladie relève de diverses intrusions : en soi-même, mais aussi du corps médical (« *le traitement exige une intrusion violente* »⁵⁰). A cela s'ajoute la violence de ne plus contrôler, l'inconnu de la maladie que l'on ne maîtrise pas. Nous ne sommes plus les seuls capables d'influer sur notre avenir : « *D'emblée, ma survie est inscrite dans un processus complexe tissé d'étrangers et d'étrangetés.* »⁵¹

La réalité de la maladie est dure, telle la « *dure réalité du dossier* » dont m'a parlée une patiente. Elle est dure par ce qu'elle représente (notamment sa propre fragilité et mortalité) autant que par ce qu'elle engendre (les conséquences fonctionnelles, la diminution des capacités ou encore l'impact social, etc.). Elle amène avec elle beaucoup de questionnements, notamment tous les « *pourquoi ?* ». Elle entraîne des douleurs psychiques et émotionnelles engendrées par ce qu'il faut supporter, par la brusque remise en question d'une trajectoire de vie déjà inconsciemment toute tracée, ou par le décalage évident avec l'idée commune d'« une vie normale » et avec ce que « les autres font ». Les médecins interviewés parlent d'« *effondrement thymique* », les patients évoquent des dépressions liées aux maladies chroniques, avec l'idée de quelque chose d'« *insupportable* », d'une accumulation sans fin face à laquelle, à un moment, on n'en peut plus. Elle engendre possiblement des douleurs physiques. De plus, elle amène son lot de contraintes et d'interdictions (la charge mentale, l'épuisement, l'anticipation et l'organisation nécessaires, la culpabilité, les traitements, l'hygiène de vie, certains parcours de vie barrés, pour n'en citer que quelques-uns). Enfin, elle a un impact multi-dimensionnel sur la vie de l'individu.⁵²

Pourtant, il ne ressort pas que du négatif des entretiens : les patients rapportent des stratégies mises en place pour continuer à avancer, ils parlent même de bénéfices « secondaires » liés à la maladie, ils évoquent leur cheminement intérieur face à cette épreuve.⁵³ Mais alors, quand nous pensons aux parcours de vie que les patients chroniques ont malgré tout, une question nous vient : comment un « intrus » de cette sorte peut-il finalement entrer dans le quotidien de quelqu'un ? **Comment passe-t-on de l'insupportable au supporté ?**

⁴⁹ Ibid., page 33

⁵⁰ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 37

⁵¹ Ibid., page 21

⁵² Voir la partie du tableau d'analyse des entretiens correspondante en annexe.

⁵³ Voir les parties du tableau d'analyse des entretiens correspondantes en annexe.

b. Une nouvelle normalité ?

i. La normalité et la normativité

Selon R. Leriche, « *la santé c'est la vie dans le silence des organes* ». Autrement dit, nous ne sommes plus dans un état de santé quand nous commençons à ressentir le fonctionnement de notre organisme. J.-L. Nancy soulève également ce fait : la maladie lui apparaît lorsqu'il prend conscience de son corps, lorsqu'il sent et se représente des organes qui étaient absents à sa conscience quand il n'était pas malade. Aussi, il dit « *qu'il me fallait à présent soudain me figurer. Pas « mon cœur » battant sans cesse, **aussi absent jusqu'ici que la plante de mes pieds dans la marche.*** »⁵⁴ ; « *Une étrangeté se révèle « au cœur » du plus familier – mais familier est trop peu dire : **au cœur de ce qui jamais ne se signalait comme « cœur** ».* »⁵⁵

A partir de là, Canguilhem ajoute « *que par la suite, le normal biologique n'est révélé que par les infractions à la norme.* »⁵⁶. Autrement dit, nous avons accès à notre normalité biologique, et donc à sa transgression, quand la maladie nous atteint et nous renvoie à notre condition de fragilité. Finalement, nous commençons à apprécier ce que c'est que d'être en bonne santé le jour où nous tombons malade. De plus, selon Canguilhem : « *guérir, c'est ramener à la norme, une fonction ou un organisme qui s'en sont écartés* »⁵⁷. Mais quelle norme ? Pour Canguilhem, cet « état normal » est celui de quelqu'un dont l'organisme est capable de répondre aux exigences de la vie biologique quotidienne sans devoir fournir plus d'efforts qu'habituellement, sans que le corps soit altéré. Mais cette « normalité » n'est pas un état fixe, la santé n'est pas définitive, elle est mouvement, et ne peut se comprendre ni s'exprimer sans la rapporter à la globalité de l'organisme dans son écosystème. Finalement, nous sommes en bonne santé quand nous sommes adaptés aux exigences du milieu. Cela pose des questions quant à certaines pathologies. Par exemple, les personnes atteintes de surdit  se sentent malades (selon cette d finition) si elles sont dans un environnement avec des personnes entendantes. Or, si elles ne sont qu'avec des personnes  galement sourdes, elles sont parfaitement adapt es   leur milieu et ne ressentent plus aucun «  cart   la norme » leur indiquant qu'elles sont d sadapt es dans leur contexte de vie. Nous touchons ici au domaine du handicap, et notamment   ses enjeux et impacts sociaux, qui tombe par ailleurs en dehors de notre objet d' tude initial.

N anmoins, cette question de la d sadaptation, les patients et les m decins l' voquent dans les entretiens. Jean-Luc Nancy, lui, nous dit : « *De m me n'ai-je plus proprement de m tier, sans  tre   la retraite. De m me ne suis-je rien de ce que j'ai  tre (mari, p re, grand-p re, ami) sans l' tre sous cette condition tr s g n rale de l'intrus, des divers intrus qui peuvent   chaque instant prendre ma place dans le rapport ou dans la repr sentation d'autrui.* »⁵⁸ La maladie nous rend inapte   tenir ce qu' taient nos r les. Comme si la maladie  tait d sormais pr sente dans chacune de nos interactions, coll e   notre

⁵⁴ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galil e, 2021, pages 15 et 16

⁵⁵ Ibid., page 17

⁵⁶ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1966, page 72 ; en lien avec le cours intitul  *Pathologie et vuln rabilit , v cu et fragilit s de la personne humaine, en lien avec l' uvre de Georges Canguilhem*, dispens  par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29

⁵⁷ Ibid., page 75

⁵⁸ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galil e, 2021, pages 41 et 42

image, comme si elle régissait désormais ce que l'on peut ou ne peut plus faire. Mais par rapport à quelle base parlons-nous de « désadaptation » ou d'« anormalité » ? Par rapport à notre vie *d'avant* ? Désadaptation aux représentations inconscientes de tous ? aux attentes et contraintes sociétales ? au fond, à nos projections de vie ? Cette dernière question fait écho aux paroles confiées par une patiente lors d'un entretien : sa maladie faisait obstacle à la maternité chez elle. Or, la maternité peut être un désir, de même qu'elle peut simplement représenter une injonction sociétale. Mais elle peut aussi tout simplement renvoyer à une fonction physiologique du corps, et en cela, l'incapacité à y accéder, à « faire fonctionner » cette tâche ou mission primaire, peut représenter une souffrance – en dehors de tout désir de porter un enfant, car ce désir n'est ni inné ni présent chez tous. Cette inadéquation entre les possibilités du corps malade et ses capacités physiologiques marque-t-elle la rupture avec « l'état normal » ? Cette rupture impliquée par la maladie est liée à la soudaine vulnérabilité, de *vulnus* (« blessure » en latin), de l'être atteint. Or, il nous reste une certaine réserve : qu'en est-il des maladies *asymptomatiques*, qui ne se manifestent point, dans lesquels aucune atteinte n'est décelable ou visible ? Le terme de « normalité » prend ici racine dans une base par rapport à laquelle on considère que ça n'est plus « normal » quand ça ne correspond pas à ce qu'elle attend. Mais si nous décidions de changer cette base ? Si notre référentiel devenait différent, est-ce que nous parlerions toujours de ces « désadaptations » ? Aussi, face à toutes ces interrogations, nous retiendrons que Canguilhem considère l'état normal comme étant un état *physiologique optimal*⁵⁹.

Par ailleurs, Broussais et Comte retiennent une certaine continuité entre les états de santé et de maladie. En effet, ils abordent le pathologique sous un angle purement quantitatif, pensant les maladies en termes de changements d'intensité. De ce fait, selon le « principe de Broussais » : « *Les maladies consistent essentiellement « dans l'excès ou le défaut de l'excitation des divers tissus, au-dessus et au-dessous du degré qui constitue l'état normal »* »⁶⁰. Pourtant, outre la limite que nous rencontrons avec cette définition qui ne s'applique pas à certaines pathologies (par exemples les maladies génétiques), nous ne pouvons pas réduire la santé d'un individu à des paramètres biologiques et des seuils. Aussi, bien que Canguilhem ne coupe pas complètement avec cette approche, il insiste sur le fait que la maladie ne peut se résumer à une altération *quantitative* mais implique nécessairement une variation *qualitative*. L'expérience de la personne malade entre en compte, son *vécu* est important. Le passage santé-maladie relèverai donc d'une certaine discontinuité : on « tombe » malade. Aussi, « *Pour Canguilhem, la pathologie, dans des maladies diverses est donc « une autre allure de la vie ». L'état normal n'est plus forcément la référence absolue et quantifiable, mais il sert de point de référence qualitatif pour exprimer le caractère de la maladie.* »⁶¹.

Pour aller plus loin, Georges Canguilhem affirme que la personne se révèle dans son individualité à travers l'expérience de la maladie. Nous rejoignons ici l'idée de la prise en compte du vécu du patient. Ainsi, à travers la maladie et comme développé plusieurs fois précédemment, l'individu atteint fait l'expérience de sa propre condition humaine, mortelle, c'est-à-dire de sa « vulnérabilité ». Comment définir ce concept ? Selon le CNRTL, être vulnérable revient à dire que l'on est « *exposé aux blessures, aux coups* », que l'on est « *exposé*

⁵⁹ Cours intitulé *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, dispensé par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Ibid.

à la douleur physique, à la maladie »⁶². Ainsi, la vulnérabilité questionne la part de fragilité de la personne, celle qui est mise à nu, sans défense, par laquelle l'être peut être touché. Néanmoins, Canguilhem expose le fait qu'un individu reconnaissant sa vulnérabilité à travers l'épreuve de la maladie est capable de réagir. Aussi, cette expérience – aussi pénible qu'elle puisse l'être – révèle l'individu, peut-être même lui fait découvrir des forces insoupçonnées cachées en lui, alors même qu'elle l'expose à sa fragilité d'être humain. Et ce justement pour répondre et pallier à cette fragilité. « Il reconnaît ainsi « *l'expérience subjective du vivant humain, révélée à l'occasion de la maladie* »⁶³, expérience qui devient « *possibilité pour le vivant de valoriser ses propres normes, parce qu'elles sont menacées par la maladie* »⁶⁴. »⁶⁵ L'Homme malade est vulnérable, mais il est également capable d'auto-affirmation de soi⁶⁶. De surcroît, le corps est certes exposé à une atteinte, mais il est également adaptable. La structure du corps physique peut être modifiée par la maladie de même qu'elle peut s'adapter pour pallier aux problèmes engendrés par celle-ci. En ce sens, les exemples ne manquent pas (remaniements neuronaux, modification de la paroi des artères, etc.). Le corps sait compenser les dysfonctionnements du schéma classique de fonctionnement de l'organisme, jusqu'à un certain point. Nous retrouvons là l'idée que la maladie constitue finalement une « *autre allure de la vie* ». L'individu est *normatif* en tant qu'il est capable de s'adapter, d'instituer de nouvelles normes. Être normatif ne veut pas dire être en bonne santé, c'est être capable de s'adapter malgré la maladie, pour continuer à avancer. Finalement, c'est s'adapter à de nouvelles conditions d'existence, c'est-à-dire les assumer et créer quelque chose de nouveau en les y intégrant. L'expérience de la maladie pousse l'individu à puiser en lui, à réagir pour traverser cette épreuve. C'est la définition de la résilience. Cette réponse proposée par Canguilhem apporte une solution à notre problématique, qui est celle de l'intégration dans le quotidien et dans sa vie d'une maladie chronique et de sa violence, de ses contraintes. Elle tend même à se rapprocher de ce qui a pu ressortir des entretiens réalisés : l'idée de stratégies mises en place pour continuer à avancer, pour supporter la maladie chronique, le développement d'une force intérieure pour se dépasser, d'une certaine force de l'esprit, le cheminement intérieur, la reconnaissance de « *bénéfices secondaires* ». Malgré la maladie, on cherche à continuer à vivre tout simplement...

Pourtant, nous nous devons d'émettre une réticence à tout cela. Face à l'expérience de la maladie, certaines personnes restent dans le déni, ou ont besoin d'un processus beaucoup plus long vers l'intégration, si elles peuvent un jour parler d'acceptation car tout le monde ne parvient pas à cette étape. En effet, chacun réagit différemment, même à des situations en apparence identiques. Même si de grandes étapes se retrouvent dans le parcours de malades chroniques (tel le choc initial, le deuil par exemple), chacun a sa propre histoire de vie, ses propres représentations, ses propres projets. Tout le monde n'est pas forcément dans la volonté d'avancer, comme il l'a d'ailleurs été souligné lors des entretiens. Cette capacité d'auto-détermination, cette révélation de forces intérieures pour faire face à la

⁶² <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/vuln%C3%A9rabilit%C3%A9>

⁶³ Guillaume Le Blanc, *La vie humaine, anthropologie et biologie chez Georges Canguilhem*, page 89 ; dans le cadre du cours intitulé *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, dispensé par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29

⁶⁴ Ibid., page 91

⁶⁵ Cours intitulé *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, dispensé par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29

⁶⁶ Cours intitulé *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, dispensé par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29

vulnérabilité serait donc dépendante de la personnalité initiale de chacun et de son environnement de vie ?

ii. Intégration dans l'habitude

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) nous propose comme définition d'*habitude*⁶⁷ : « *Manière usuelle d'être, de sentir ou de faire* ». En parlant d'un individu, il s'agirait d'une « *façon permanente, fréquente, régulière ou attendue, d'agir, de sentir ou de se comporter, acquise volontairement ou non* ». Etymologiquement, *habitude* vient du latin *habitus*, qui signifie « manière d'être ». Pour rappel, notre questionnement initial est celui d'explorer comment une maladie, cette réalité violente qui nous renvoie à notre *vulnérabilité* comme vu plus haut, peut rentrer dans le quotidien, s'intégrer dans l'*habitude* d'une personne. Aussi, celui-ci devient : **comment la maladie peut-elle passer de « blessure » (*vulnus*) à « manière d'être » (*habitus*) ?**

« *Ainsi, l'étranger multiple qui fait intrusion dans ma vie (ma mince vie essoufflée, parfois glissant dans le malaise au bord d'un abandon seulement étonné) n'est autre que la mort, ou plutôt la vie/la mort : une suspension du continuum d'être, une scansion où « je » n'a/ai pas grand-chose à faire.* »⁶⁸ Alors, face à la maladie, comment être à nouveau ? Tout en sachant que dans une maladie *chronique*, cet être ne sera plus jamais seul mais devra composer avec la maladie.

La maladie *chronique* vient conditionner l'existence. Elle devient, par sa permanence, une entité en plus nécessairement présente dans le rapport entre soi et les autres, également dans le rapport à soi-même. Elle soulève alors la notion de la désadaptation traitée précédemment ; on ne peut plus porter son rôle social « normal »⁶⁹. Pour reprendre les termes de Nancy cités plus haut : « *De même n'ai-je plus proprement de métier, sans être à la retraite. De même ne suis-je rien de ce que j'ai à être (mari, père, grand-père, ami) sans l'être sous cette condition très générale de l'intrus, des divers intrus qui peuvent à chaque instant prendre ma place dans le rapport ou dans la représentation d'autrui.* »⁷⁰ Aussi, la maladie peut amener un changement dans son rapport avec autrui, elle peut amener la personne à se sentir « à part », en marge vis-à-vis des autres. En effet, elle « ne fonctionne plus » comme tout le monde. Ce *comme tout le monde* est la « normalité » dans l'imaginaire collectif, nous l'avons évoqué précédemment, mais ne pourrait-ont pas changer de référentiel et nommer la propre « normalité » d'une personne comme étant son fonctionnement de base à elle, intégrant les capacités que son corps a ? Mais peut-être que pour arriver à cette pensée, il faut d'abord se reconnaître soi, dans le sens de se connaître à nouveau mais également considérer sa propre identité comme étant sienne. Mais quelle identité ? quel « moi » ? Pour citer à nouveau Jean-Luc Nancy : « *Se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté ou une opacité : c'est à*

⁶⁷ <https://www.cnrtl.fr/definition/habitude>

⁶⁸ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 25

⁶⁹ Cette notion de « normalité » est toujours questionnable. Il serait plus approprié d'employer le terme « habituel » ici, bien que « normal » soit le terme le plus utilisé dans le langage commun.

⁷⁰ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, pages 41 et 42

travers le mal, ou bien la peur, ce n'est plus rien d'immédiat – et les médiations fatiguent. »⁷¹ Selon l'expérience que peut faire vivre la maladie, nous pouvons finir par ne plus se connaître que par elle, ou bien ne plus sentir son corps que dans la douleur ou le sentiment d'étrangeté de quelque chose que nous ne reconnaissons plus, qui a changé, qui ne nous appartient plus. Parmi tout ça : comment se retrouver *soi* ? Et comment, pour citer une médecin rencontrée, « retrouver du plaisir » ? Au milieu du grand chamboulement qu'entraîne la pathologie : « *quel « moi » poursuit quelle trajectoire ?* »⁷² La question qui se pose ici est celle de la reconnexion avec son identité, qui intègre désormais la maladie. Nous connaissons tous, plus ou moins personnellement, les premiers questionnements que peut avoir une personne malade : pourquoi moi ? pourquoi ça ? comment faire avec ça ? quoi faire avec ça ? A cela s'ajoute son lot d'émotions, notamment la tristesse, la colère, parfois l'abattement, le déni, ou encore la culpabilité. Mais la maladie *chronique*, qui est là « pour la vie », amène un questionnement plus profond, caché dans le fond de toutes ces interrogations et de toutes ces émotions : finalement, en étant *qui* vais-je devoir avancer dans la vie ? Car toutes les projections, inconscientes ou non, sur l'avenir sont remises en question. Et à partir de cette identité chamboulée, la maladie participe à la construction d'une *nouvelle* identité. Ou même de la sienne, sans qu'il n'y en ait eu de préalable, selon l'âge auquel on « tombe » malade. Pour prendre une image renvoyant à notre introduction, c'est comme si la maladie était une couleur ajoutée à notre palette servant à dessiner notre vie, qui va ici contribuer à redessiner *sa* vie. Pour quelqu'un qui fait l'expérience de la maladie, sa vie ne sera plus la même, il se sera plus le même. De même que pour une personne qui est née avec une maladie chronique, sa vie ne pourra pas être la même qu'elle l'aurait été sans la maladie, sa personne en elle-même, dans son individualité, ne se révélera et ne se développera nécessairement pas de la même façon que si la maladie n'avait pas existé.

Dans une vie, la maladie influence tout jusqu'à ce que la personne *est*, tout simplement parce qu'elle *est là*, et ça ne peut nécessairement pas être pareil qu'une vie en absence de *ce quelque chose*. C'est une expérience qui, parmi les autres expériences de vie, construit une personne. Elle fait finalement qui elle est. Aussi, de manière encore plus forte que dans le cadre d'une maladie *aiguë*, parce que le temps joue, une personne faisant l'expérience d'une maladie *chronique* construit nécessairement son parcours de vie par rapport à ce qu'elle traverse. Et son parcours de vie comprend la maladie. Son quotidien *avec* la maladie est *sa* vie. Jusqu'à même, au fil du temps, prendre une trajectoire qui n'aurait pas existé sans. De plus, peut-être qu'il y a un peu de vrai dans ce que disait Canguilhem malgré les réserves que nous avons pu émettre : la subjectivité de la personne se révèle à travers l'expérience de la maladie. Et ce dans le sens où la personnalité d'une personne, qui elle *est*, se base certes sur le caractère « inné »⁷³ mais se construit également à partir des épreuves (bonnes ou mauvaises) qu'elle traverse. Finalement, « qui serais-je sans elle » ? En cela, nous pouvons dire que la maladie devient « manière d'être », et qu'elle s'intègre au quotidien de la même manière que tout autre aspect de la vie de la personne.

⁷¹ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 39

⁷² Ibid., page 34

⁷³ Il faudrait ici émettre une réserve, une personne a peut-être des traits de caractères innés, mais son caractère n'est-il pas également modelé en fonction de ses expériences de vie, de son environnement familial et autre, etc. ? Quelle est la part de l'inné et de l'acquis dans le caractère et la personnalité d'un individu ?

De plus, Jean-Luc Nancy nous dit : « *la souffrance est le rapport d'une intrusion et de son refus* »⁷⁴. Or, si la maladie est vue comme une intruse, si les traitements sont intrusifs, comment se débarrasser de cette souffrance ? Peut-être en cessant de lutter contre ces intrusions, ou en arrêtant de les voir comme des intrusions. Mais comment intégrer à soi cet « étranger » alors même que par son irruption, on devient un « autre » soi-même, ou même « multiple » ou « divisé » ? A cela, une première réponse nous vient : le temps.

« *l'idée de l'intrusion ne cesse de pâlir [...] tout est intrusif dans cet entrelacement inextricable de « nature » et d'« artifice » qui forme le monde des hommes [...] En vérité, cette intrication me donne de moins en moins le sentiment d'être étranger* »⁷⁵.

Le temps, l'éloignement avec « l'évènement critique » aigu, également les réflexions profondes qui auront cheminé, permettraient à une personne de développer un autre regard sur elle-même, sur son parcours de vie et donc, sur la maladie. Dans les entretiens, les personnes rencontrées parlaient de prendre « *un autre angle de vue* », de voir les choses différemment. Il est d'ailleurs ressorti que le cheminement intérieur et la prise de conscience pour « aller mieux » est long, et se fait petit à petit. Finalement, peut-être que pour être en paix avec soi-même, pour intégrer dans sa « manière d'être » cette *blessure*, il est nécessaire de lâcher prise, de travailler sur soi pour voir cette blessure différemment. Peut-être pour lui trouver un *sens*, ou un « *bénéfice secondaire* ». Car la maladie ne fait pas que prendre, elle peut aussi apporter.⁷⁶ Serait-ce ça l'acceptation ? Le temps peut être un allié. Mais en est-il une condition suffisante ?

Se réapproprier son existence est aussi un choix. En effet, comme nous le dit Nancy : « *nous avons à trancher : ou bien nous laissons un processus aveugle s'approprier nos existences, ou bien nous nous réapproprions le processus lui-même.* »⁷⁷. Une des patientes rencontrées exprime également très bien cette idée : « *Donc ouais c'est ma vie en fait c'est ça. Ça a fini par devenir ma vie, et... Surtout que moi j'ai fait le choix de ne pas prioriser ce truc-là. Du coup bah ma vie s'est vraiment construite, même pas autour, c'est la muco qui s'est construite autour de ma vie on va dire.* » Nous ne sommes pas *obligés* de considérer la maladie et ses conséquences avec une forme de résignation. La question n'est pas qu'elle reste ou non un intrus, violent, mais plutôt que l'on choisisse ou non qu'elle prenne cette forme dans notre quotidien. Nous pouvons choisir, dans ses limites, la place que nous avons envie de lui donner dans notre existence. Cela ne lui enlève en rien sa violence, mais on choisit de changer de perspective pour faire notre route à ses côtés. Nous pouvons rester révolté, mais ne pas se laisser abattre ; c'est-à-dire *s'adapter* car, qu'on le veuille ou non, elle nous accompagne.

Pourtant, ce choix et cette volonté d'avancer dépendent de la personnalité de la personne. Comme vu dans la partie précédente, chacun régit à sa manière, qui lui est très personnelle. Et en plus du caractère, l'environnement de vie et les projets conditionnent également l'impact que la maladie et ses conséquences peuvent entraîner sur la personne, donc,

⁷⁴ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 38

⁷⁵ Ibid., pages 52 et 53

⁷⁶ Un sens comme peut l'être celui d'aider les autres à travers ce que l'on a vécu par exemple, ou des « *bénéfices secondaires* » tel celui d'avoir une sensibilité et une écoute accrues envers soi-même et envers les autres. *Pour aller plus loin, se rapporter au tableau d'analyse des entretiens en annexe.*

⁷⁷ Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 57

derrière, l'énergie qu'elle doit ou peut mettre pour y faire face. Un bon résumé serait ici de citer les paroles partagées par un médecin lors des entretiens :

« *Et on voit bien que, à symptôme égal, finalement la répercussion et la façon dont on va envisager les choses avec le patient elle peut être très différente parce que les éléments de **retentissement** fonctionnel sont très différents. Donc on est obligés nous de faire un exercice de médecine **individualisée**, de par notre discipline. **On peut pas juste s'arrêter aux symptômes, ça n'aurait aucun sens.** Un paraplégique T4, 20 ans, qui habite en ville et qui travaille comme informaticien, c'est pas du tout le même retentissement que un paraplégique T4 de 55 ans qui est agriculteur dans les Monts du Lyonnais et qui habite en campagne. Même si peut-être la lésion c'est la même et que finalement le niveau de déficience c'est le même. **Et donc le vécu par le patient probablement sera aussi pas tout à fait le même**, parce que les perspectives d'autonomie sont différentes. Et puis vient là-dessus encore s'ajouter un niveau de complexité : les **capacités de résilience et d'acceptation** qui vont être très variables d'un patient à un autre, quel que soit l'âge, quel que soit le milieu, et quel que soit l'environnement ; là pour le coup c'est même plus lié à ça. **Donc y a tellement de variables, susceptibles d'intervenir dans la façon dont le patient va percevoir cette difficulté, s'approprier cette nouvelle situation et apprendre à faire avec** »*

Par ailleurs, l'importance de l'atteinte, le type de l'atteinte, peuvent également rentrer en compte dans le processus d'intégration de la maladie et de ses conséquences au quotidien. Cette idée se retrouve dans les entretiens. Bien évidemment, il tombe sous le sens de dire qu'un patient paraplégique ne fera pas face aux mêmes difficultés quotidiennes qu'une personne ayant un diabète par exemple. Mais peut-être que, justement, selon le *handicap* induit par la *maladie*, le processus d'intégration *psychique* ne sera pas le même. Si l'on parle en termes de ressenti au quotidien, la normalisation d'un vécu avec la difficulté en jeu pour une personne n'est peut-être pas tout à fait identique selon que l'on parle d'*handicap* ou de *maladie*, ni même de *handicap invisible*. Ce dernier, souvent très lié à la maladie, peut rajouter une difficulté supplémentaire liée au regard d'autrui, à l'intégration sociétale, au jugement, et finalement aux comportements que cela induit chez la personne concernée. Cela peut soulever, entre autres, la question de la légitimité. Celle-ci sera abordée dans la partie suivante.

c. La question de la légitimité

« *Qualité de ce qui est juste, équitable. Synonyme de « bien-fondé »* »⁷⁸

Une première problématique peut être soulevée à partir de cette notion de « légitimité ». Comment un patient peut-il se sentir légitime de ce qu'il ressent, de rencontrer des difficultés, avoir confiance en lui, si personne n'accorde d'importance à sa plainte et s'il doit en permanence « *se justifier d'être malade* »⁷⁹ ? Nous comprenons ici la nécessité que les médecins prennent des temps d'écoute adaptés pour leurs patients, ne serait-ce que pour « les croire », pour légitimer leur plainte. Car, comme le dit si bien une des médecins

⁷⁸ Définition de la légitimité proposée par *Le Robert* : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/legitimite>

⁷⁹ Citation tirée d'un entretien.

rencontrées : « [...] *l'impression en permanence de devoir se justifier d'être malade. Ça c'est juste insupportable [...]* ». De plus, le handicap *invisible* est une composante induite par de nombreuses maladies chroniques, ne serait-ce que la fatigabilité ou la plainte cognitive exprimée par de nombreux patients. En plus de la difficulté propre, du *handicap* en lui-même, celui-ci peut constituer une difficulté vis-à-vis d'autrui ou de la société, qui par miroir en devient une vis-à-vis de soi-même. 80% des handicaps sont invisibles.⁸⁰ Ils ne se voient pas par l'entourage, mais ont pourtant un réel impact sur la vie quotidienne. Ils sont souvent non reconnus dans la société, l'individu doit faire face à l'incompréhension voire au jugement des autres. Aussi, ils entraînent un risque d'isolement social chez la personne atteinte, de même que des difficultés à en parler. L'impact peut ainsi se voir sur la vie professionnelle, la vie privée, mais également sur la personne elle-même dans son estime d'elle, son affirmation, etc. Le problème de légitimité peut donc également survenir de là. Comment croire au bien-fondé de son propre ressenti quand ce qui apparaît comme des difficultés est une situation normalisée autour de soi ? Le handicap sort de notre champ de réflexion dans le cadre de ce mémoire, mais il nous semblait pertinent de mentionner cette problématique du handicap *invisible*, très liée à la maladie *chronique*.

Par ailleurs, faire entrer dans son quotidien un fonctionnement, intégrer à sa vie une maladie et ses conséquences, peut amener la personne à se questionner sur le bien-fondé de certaines de ses demandes. « Ai-je *le droit* d'avoir cet aménagement ? » ou « Ai-je *le droit* d'exprimer une plainte pour telle ou telle chose ? » par exemple. Aussi, il nous paraît important de retranscrire les paroles d'une patiente rencontrée en entretien :

« *A force de me dire ben je suis là, je suis pas morte, je fais des études, je suis comme tout le monde. [...] J'ai pas minimisé ma situation, mais j'ai normalisé. Pour moi c'est normal [...] Minimiser ça voudrait dire ne pas se rendre compte de la gravité, et bien sûr que si, et c'est pour ça que je prends soin de moi, et que je suis tous les rendez-vous, tout ça. Mais normaliser ben... ouais pour moi c'est normal de faire mes études de droit, d'être en L3 alors que j'ai 19 ans, d'avoir eu mon permis directement, d'avoir ma vie, d'avoir mes potes, d'avoir ma famille, d'arriver à tout gérer, d'avoir mes hospitalisations, d'avoir tout. » ;*

« *on connaît pas les gens. On a tous quelque chose tu vois. On a tous quelque chose [...] Ben pour moi c'est pareil, c'est des drames dans ta vie. Mon drame il est constant, il sera là toute ma vie ».*

Nous pouvons voir ici une double problématique liée à la légitimité. D'une part, il y a l'idée que cette situation est finalement devenue sa propre vie, son propre référentiel. D'autre part, si chacun a son « fardeau » dans la vie, est-ce *juste* que *moi* je bénéficie de cette aide ? est-ce ce *juste* que *moi* je dise que ça ne va pas bien ?

Autre qu'une preuve d'un déni de la maladie, d'une « minimisation » ou d'une résignation, se questionner à propos de sa légitimité peut être vu comme un témoignage de l'intégration de la maladie et de ses conséquences à son quotidien. Si *malgré tout* j'ai réussi à continuer à avancer, si *malgré tout* j'ai construit ma vie et normalisé ma situation, si *malgré tout* j'ai fait rentrer dans l'habitude les conséquences et impacts de la maladie, finalement la

⁸⁰ D'après le cours intitulé *Handicap invisible : Fonctions exécutives et cognition sociale*, dispensé par Sophie Jacquin-Courtois en février 2021 dans le cadre de l'UE RB23

vie depuis cette maladie est devenue *ma* vie⁸¹. Alors comment se sentir légitime de demander une aide par rapport aux conséquences entraînées par la pathologie si ces conséquences ne sont plus que des paramètres faisant partie de *mon* quotidien, si je ne vis plus *malgré* eux mais *avec* eux ? On peut se sentir comme un imposteur d'accéder à ces aides, comme si celles-ci en venaient à être perçues comme des avantages. Ou alors, on peut également se dire que gérer cette maladie dans notre quotidien fait partie de notre lot comme chacun a quelque chose à gérer dans sa vie. Si l'on pense comme ça, alors il ne serait pas « équitable » vis-à-vis d'autrui de bénéficier d'aides, ou même de se plaindre.

Cependant, il nous paraît important d'émettre une mise en garde envers cette notion de légitimité. Tout d'abord, il ne faudrait pas tomber dans la comparaison : qu'autrui vive une situation difficile ne nous empêche pas d'être mal nous-même vis-à-vis de notre propre situation, sans émettre de jugement sur laquelle est « la pire ». Chacun a sa propre histoire de vie, chacun a ses propres émotions et ressentis, son propre référentiel d'évènements vécus, de même que chacun vit une situation (qui en apparence pourrait sembler identique) de façon très personnelle. Et il est primordial de respecter cela, sans émettre de comparaison ni de jugements de valeur. Aller contre serait même un obstacle à la légitimation du vécu de tout un chacun. Ensuite, certes nous venant de démontrer un point positif de la légitimité en tant que son manque peut être une preuve, ou une conséquence, de l'intégration de la maladie chronique dans l'habitude. Néanmoins, savoir légitimer son parcours de vie, avec ses obstacles et ses difficultés, fait peut-être également partie du processus d'acceptation et de résilience. Est-ce un signe d'intégration à son quotidien que de ne pas parler de sa pathologie, de ses difficultés, parce que l'on ne se sent pas *crédible*, parce que l'on a *peur* de ne pas être *légitime* ? Il ne semble pas... Ne pas penser à le mentionner car c'est intégré, là oui (mais alors la question du manque de légitimité ne se poserait même pas), mais ne pas oser volontairement d'en parler, non.

Finalement, et contrairement à l'idée que nous soutenions au début de cette partie, légitimer son expérience avec la maladie est peut-être essentiel à sa pleine intégration à sa vie.

⁸¹ Se reporter au paragraphe précédent.

Conclusion

Finalement, la question n'est peut-être pas de chercher une vie sans souffrance. Comme le dit Jean-Luc Nancy, « *Isoler la mort de la vie, ne pas laisser l'une intimement tressée dans l'autre, chacune faisant intrusion au cœur de l'autre, voilà ce qu'il ne faut jamais faire.* »⁸² Nous ne pouvons pas opposer la vie à la mort, de même que nous ne pouvons pas opposer la vie et la *maladie*. La métaphore du train nous amenait à rapprocher vie et maladie, à voir la maladie chronique comme une compagne sur un parcours de vie plus qu'un obstacle sur celui-ci. Nous ne sommes pas immortels. La vie suppose la mort, elle suppose donc la vulnérabilité que porte en lui chaque être humain, c'est-à-dire donc la *possibilité* (et non la *nécessité*) d'être atteint par une maladie. La souffrance n'est donc pas étrangère à la vie, elle en fait partie. Penser qu'une vie peut se dérouler en l'absence de souffrance, peu importe de quel type de souffrance nous parlons, ne serait qu'idéaliser quelque chose qui n'existe pas. Finalement, ce serait un peu comme être dans le déni. « *Chacun a son drame* » pour reprendre les mots confiés par une patiente. La maladie fait partie de ces drames auxquels nous sommes tous exposés à partir du moment où nous vivons. Le simple mot « drame » nous rappelle sa lourdeur et sa violence, personne ne demande à avoir une maladie chronique. Mais si nous tentons nous aussi de changer de perspective sur cette dure réalité, si nous avons *pu* « tomber » malade, alors c'est que nous vivons. Et si nous continuons à vivre tous les jours *malgré-elle*, pourquoi ne pas essayer de vivre *avec* elle ? Peut-être même pouvons-nous y trouver un *sens* ?

A travers l'ensemble de notre réflexion, nous avons ainsi tenté d'apporter des éléments de réponses à notre question initiale : **comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie chronique peut-elle devenir la normalité de quelqu'un ?** Nous n'avons aucune prétention d'y apporter une réponse formelle ou définitive, elle n'existerait sûrement même pas. D'autant plus qu'il s'agissait avant tout de mener une réflexion, et « sur aucun sujet sur lequel on réfléchit on ne peut poser un point final »⁸³.

Alors, intégrer la maladie à son quotidien, c'est peut-être se donner le droit de la reconnaître, se sentir légitime d'exprimer les difficultés auxquelles elle confronte, pour les prendre en compte et tirer de cette force la capacité de continuer à avancer dans la vie. Cette expérience, la maladie, peut nous amener à révéler notre subjectivité. Peut-être pas comme Canguilhem l'entendait, mais dans le sens où chaque expérience faisant partie du parcours de vie d'une personne contribue à l'orienter, à le construire pour finalement construire la personne telle qu'elle est. Surtout, telle qu'elle n'aurait jamais été sans cette expérience. Cela constitue une piste d'explication à l'entrée de la maladie chronique dans l'*habitus*, ou la manière d'être. Pour autant, n'oublions pas que chacun a une personnalité propre, et chacun a sa manière de réagir face aux difficultés auxquelles il est confronté. Là où l'un va se résigner, l'autre sera résilient. Et sur le chemin de la résilience, de multiples facteurs interviennent encore ; le type d'atteinte à laquelle la personne fait face par exemple, ou encore son environnement de vie et ses projets d'avenir anticipés, consciemment ou non. Mais plus que tout, le temps est central. Tout en sachant que la durée n'a pas la même signification pour tout le monde : l'essentiel est

⁸² Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021, page 23

⁸³ Cours intitulé *Philosophie(s) du corps*, dispensé par Jérôme Goffette en février 2022 dans le cadre de l'UE RB29

de prendre le temps qu'il faut pour *soi*, personne ne va à la même vitesse. Si nous nous rapportons une dernière fois à la métaphore vue dans l'introduction, peut-être que c'est en grande partie le temps qui nous permet de changer de perspective sur ce train. Peut-être est-il alors réellement possible de porter de moins en moins souvent le train, et de le considérer comme *sa vie*, avec la maladie chronique à l'intérieur. En faisant entrer la maladie dans son quotidien, dans l'habitude (car finalement « *nous sommes très soumis aux habitudes* »⁸⁴), peut-être que l'on redéfinit ainsi ses propres bases de ce que l'on considère comme « normal ». N'est-ce pas là la définition d'une *nouvelle* normalité ? Adaptée à ses besoins et ses capacités, elle est sienne tout en restant étrangère dans le référentiel d'une autre personne. Ça n'est qu'une normalité oubliée – ou devrions-nous dire *isolée* ? – parmi d'autres normalités : c'est-à-dire autant que de personnes existent. En effet, la normalité se définit par rapport à une base, alors pourquoi chacun n'aurait-il pas son propre référentiel ? Peut-être est-ce une solution que de s'ouvrir à cette perspective...

Par ailleurs, pour toute personne, le travail d'ouverture à la perspective de l'Autre est essentiel. Aussi, nous pensons qu'il est du devoir – un devoir d'humanité – d'un médecin de considérer son patient dans sa globalité et de le considérer dans sa personne. Dans cette optique, nous espérons que la réflexion menée ici nous aidera à accueillir, au moment de le prendre en charge dans son parcours de soin, chaque être humain dans son unicité. Nous ne pourrions sûrement pas comprendre profondément, au sens de véritablement ressentir, le vécu de chaque patient avec sa maladie. Pour autant, nous pouvons faire le choix de l'écouter – l'écouter *vraiment* –, de tenter d'entrevoir sa perspective, et plus que tout de la respecter. Pour citer Martin Winckler, par l'intermédiaire de Jean dans *Le Chœur des femmes* : « *Il ne sait pas – enfin, si, je pense qu'il sait, mais il ne sent pas, il ne se souvient pas, alors il ne peut pas écrire la suite* »⁸⁵. Or, dans la relation médecin-patient, on ne demande pas à un médecin de *vivre* la maladie de son patient à sa place. Ça n'est pas comme ça qu'il peut lui venir en aide. Il s'agit de s'ouvrir à sa perception de la situation, pour la prendre en compte au mieux, tout en gardant « la bonne distance », son recul, et sa juste place nécessaire à une prise en charge juste et adaptée. Encore une fois, les perspectives du patient sont complémentaires à celles du médecin, et nous pensons qu'une prise en charge optimale ne peut résulter que du mariage du savoir *expérientiel* et des connaissances scientifiques. Ainsi, se questionner sur ces notions de vécu de la maladie paraît un bon début. A travers ce mémoire, j'ai ouvert un questionnement qu'il sera dur de refermer, mais qui, sans aucun doute, a été et sera constructif tant d'un point de vue personnel que professionnel.

⁸⁴ Extrait d'un entretien.

⁸⁵ Martin Winckler, *Le Chœur des femmes*, Gallimard, collection Folio, 2021, page 396

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier les professeurs principaux (Olivier Perru, Hugues Chabot et Jérôme Goffette) et les autres intervenants de l'UE RB29, particulièrement le référent Olivier Perru, pour leurs enseignements cette année. Ils nous permettent de nous ouvrir et de réfléchir sur des sujets à mon sens importants dans notre cursus d'étudiants en santé. Merci à mon directeur de mémoire Jérôme Goffette, pour son accompagnement.

Les entretiens, en plus d'enrichir et d'orienter mon travail, furent d'un point de vue personnel des découvertes et un enrichissement réel, avec de belles rencontres. Ils auront également mené à des questionnements et une réflexion propre, en dehors de ce mémoire, très constructive tant pour ma vie personnelle que pour ma future vie professionnelle. Je remercie sincèrement les quatre personnes que j'ai pu rencontrer, pour leur partage et la confiance qu'elles m'ont donnée.

Je remercie enfin Coralie et Anne, pour leurs conseils, leur aide et leur soutien dans la rédaction de ce mémoire.

Bibliographie

Ouvrages :

* Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif – Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Academia Bruylant, 2022

* Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, Galilée, 2021

* Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, Quadrige, 2020

Dans une moindre mesure :

* Aglaé Héraud, *5 ans de ma vie avec une MICI – Mon combat contre la maladie RectoColite Hémorragique*, Témoignage, 2018

* Martin Winckler, *Le Chœur des femmes*, Gallimard, collection Folio, 2021

Thèse :

LAMORT-BOUCHÉ Marion, « Critères et déterminants du choix de spécialité en médecine : place de la médecine générale – Etude qualitative des représentations des étudiants de DCEM 4 de Lyon Est en 2009-2010 », 2010

Cours :

- * Cours intitulé *La rencontre avec le patient*, dispensé par Agathe-Laure Salgon en 2020 à l'attention des PACES de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales
- * Cours intitulé *Introgénie de la parole*, dispensé par Agathe-Laure Salgon en 2020 à l'attention des PACES de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales
- * Cours intitulé *Ethique des pratiques de soins*, dispensé par Julie Henry en 2020-2021 à l'attention des PASS de Lyon-Sud dans le cadre de l'UE Sciences Humaines et Sociales
- * Cours intitulé *Handicap invisible : Fonctions exécutives et cognition sociale*, dispensé par Sophie Jacquin-Courtois en février 2021 dans le cadre de l'UE RB23
- * Cours d'*Epistémologie* donnés par Hugues Chabot à l'automne 2021 dans le cadre de l'UE RB29
- * Cours intitulé *Philosophie(s) du corps*, dispensé par Jérôme Goffette en février 2022 dans le cadre de l'UE RB29
- * Cours intitulé *Pathologie et vulnérabilité, vécu et fragilités de la personne humaine, en lien avec l'œuvre de Georges Canguilhem*, dispensé par Olivier Perru en mars 2022 dans le cadre de l'UE RB29 ; en lien avec l'Édition de l'ouvrage précédemment cité : Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1966 ; ainsi qu'avec l'ouvrage : Guillaume Le Blanc, *La vie humaine, anthropologie et biologie chez Georges Canguilhem*

Sites internet :

***Définitions :**

<https://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

<https://www.cnrtl.fr/lexicographie/vuln%C3%A9rabilit%C3%A9>

<https://www.cnrtl.fr/definition/habitude>

<https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/826-maladie/>

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maladie/48809>

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/legitimite>

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241737/fr/guides-ald-et-maladies-chroniques

***Données chiffrées et données épidémiologiques de santé publique :**

<https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

<https://www.who.int/data/stories/leading-causes-of-death-and-disability-2000-2019-a-visual-summary>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/avis-du-haut-conseil-de-la-sante-publique-hcsp-les-points-cles>

<https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/quest-ce-quune-maladie-chronique/>

<https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/pour-mieux-soigner/quelles-sont-les-maladies/>

<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1337>

***Code de déontologie médicale :**

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680538/1995-09-08

Podcasts :

Baptiste Beaulieu, « Alors voilà », Emission *France Inter* :
<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/alors-voila>

*<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-pourquoi-du-comment-philosophe/comment-ne-pas-reduire-le-malade-a-sa-maladie-8924568>

*<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/alors-voila/les-malades-chroniques-souffrent-souvent-d-une-charge-mentale-supplementaire-1121467>

*<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/alors-voila/alors-voila-de-baptiste-beaulieu-du-lundi-17-janvier-2022-2566248>

*<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/alors-voila/retablir-la-symetrie-entre-soignant-et-soigne-1642647>

*<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/alors-voila/il-arrive-souvent-qu-on-ne-comprenne-pas-tout-et-qu-on-ne-comprenne-pas-l-autre-3249309>

Annexes

1. Formulaire de consentement donné aux enquêtés

Consentement libre et éclairé

L'étudiante en médecine : Romane GALLAND
fait un court mémoire d'étude sur : le vécu d'une maladie chronique et la perception
des fluctuations ou limites entre l'état de « maladie » et l'état de « santé ».

Elle fait ce mémoire sous la direction de : Jérôme GOFFETTE

Cet entretien se fera sous forme d'une discussion libre, attentive et bienveillante.

Par les explications qui m'ont été données, j'ai compris ceci :

- Je suis libre de retirer à tout moment mon consentement, pendant ou après cet entretien.
- Je suis libre, lors de cet entretien, de m'exprimer de la façon qui me convient.
- L'étudiante enregistrera l'entretien, et veillera à ce que cet enregistrement reste dans ses seules mains. La confidentialité et le secret seront garantis.
- L'étudiante veillera à l'anonymat de mes paroles dans son mémoire. Personne ne pourra donc m'identifier (sauf si je lui dis ouvertement qu'elle peut lever cet anonymat).
- L'étudiante veillera au respect du sens de mes paroles.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est libre et volontaire.

Mon consentement ne décharge pas de leurs responsabilités l'étudiante et l'enseignant qui dirige son travail. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à l'entretien qui m'est proposé.

Fait à,

le

Signature :

2. Tableau d'analyse des scripts des entretiens

Dans ce tableau, mes réflexions personnelles ou remarques apparaissent *en italique*.

Entretiens patients	Entretiens médecins
<p>La maladie n'est pas ressentie comme étant présente en permanence, elle rentre dans l'habitude. La vie continue d'avancer, et on finit par continuer son quotidien et son parcours de vie malgré les contraintes. Les changements induits par la maladie finissent par être intégrés au fonctionnement. On se construit avec.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - « entre dans le quotidien » - « devient une habitude » - Métaphore du train (cf. introduction) - Rappels qui te renvoient à la maladie : • Les hospitalisations sont vues comme des rappels à l'ordre : « t'as pas écouté ton corps » • Le regard des gens - Faire rentrer la maladie et ses contraintes dans l'habitude est conditionné par le type d'affection, si elle entraîne un handicap invisible ou non, si les gens autour le normalise ou pas etc. De même, se sentir malade dépend de l'éducation, de la gestion des médecins, de la présentation de la maladie etc. - Au quotidien : « c'est ma vie [...] c'est qu'une question d'habitude [...] l'habitude du fait que j'peux pas faire autrement. ». C'est une nécessité de s'adapter, ça devient « une vie normale ». - Avec la maladie chronique, il y a une idée d'accumulation, de « sans fin », c'est là tous les jours. Alors ça rentre dans le quotidien parce que : - « tu finis par plus en parler parce que tu vas pas dire tous les jours aux gens qui t'entourent que t'as mal » - « des fois, la maladie te rattrape et te dit calme-toi. Sauf que ça sera là toute ta vie, tous les jours, donc quitte à ce que ce soit là autant que je vive » - « j'pense que ça a déterminé mon caractère aussi » - Quand il n'y a pas forcément de symptômes, ou de conséquences immédiates, ou alors quand on ne connaît pas les symptômes, qu'il n'y a pas de diagnostic posé ou que c'est attribué à autre chose : 	<ul style="list-style-type: none"> - C'est une rupture brusque dans le parcours de vie projeté qui amène à la construction d'un nouveau projet de vie. Il n'y a pas de retour à l'état antérieur, d'où la construction de nouvelles « normes ». - « Quand ils ont un handicap visible c'est différent. Parce que je pense qu'ils sont confrontés en permanence » <p><i>Mais est-ce qu'on peut aller au-delà de ce qui est visible et se sentir soi-même, au fond de soi, bien avec soi et en santé ? (rejoint peut-être la problématique de l'acceptation)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Handicap invisible ou autre : « Un certain nombre manifeste des trajectoires de vie qui me font dire qu'ils passent outre la maladie, tant qu'elle les rappelle pas. Par contre y a des rappels à l'ordre. » - Les rappels à l'ordre peuvent engendrer un certain effondrement : « des fois y a des réactions légitimes de catastrophe » après avoir « cru » que c'était fini, et qu'il faut repasser par où on est déjà passé. - « J'pense qu'ils se sentent pas « malades ». Par contre, les exemples que j'vous ai donnés, ils peuvent parfois continuer à se sentir en situation de handicap. » <p><i>Rejoint la réflexion sur la notion de handicap.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprendre à faire avec : nouvelles stratégies de compensation, nouveau fonctionnement tenant compte de la pathologie et de ses conséquences : « très dépendant des contextes de maladies », peut pas être adapté à toutes les pathologies.

<ul style="list-style-type: none"> • On ne se sent pas forcément malade, ni vulnérable • « Genre tu nais avec [...] le gène de la muco » ; « moi j'ai un truc dans mon corps qui s'appelle la mucoviscidose » 	<ul style="list-style-type: none"> - La qualité de vie est un bon marqueur de l'adaptation et de l'acceptation du patient. - « J'espère qu'on oublie, une fois que le temps passe, on oublie le pronostic »
<p>Il existe une différence de temporalité entre les maladies aiguë et chronique qui implique que celles-ci ne sont pas vécues de la même façon et ne génèrent pas forcément les mêmes réactions en termes de comportements ou de façons de penser. Il y a différents enjeux selon la maladie en question et ses conséquences.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Quelque chose d'aigu entraîne un effet « one life », les priorités peuvent changer. Tandis que quand c'est chronique on l'a toute sa vie, on s'habitue juste et le quotidien revient, la vie continue : « c'est toute ma vie » : « j'ai fait le choix de pas prioriser ce truc-là [...] c'est la muco qui s'est construite autour de ma vie » - Idée de la durée : on ne voit pas les choses de la même façon quand c'est un problème qui dure 6 mois ou toute sa vie, on n'aborde pas sa vie et la vie de la même façon, et les « soins » au quotidien « pour » la pathologie ne demandent pas le même effort/investissement à la longue, de même que les besoins de repos ne s'inscrivent pas dans la même temporalité (on a tendance à faire quand même quand on sait que de toutes façons ça sera toujours comme ça, etc.). - « Une maladie chronique n'a pas de fin », points de suspension après : « on verra bien » • Epée de Damoclès ? (dépend comment on le perçoit) • Imprévisible • Questions sans réponse 	<ul style="list-style-type: none"> - Particularité du cancer : réfléchir dans une échéance de temps différente parce que pronostic vital qui peut être présent - Différents niveaux selon la pathologie : <ul style="list-style-type: none"> • Quand il n'y a plus d'enjeu vital immédiat : acceptation du handicap au quotidien, des conséquences de la maladie etc. • Au-delà : vie en jeu (par exemple le pronostic est en jeu dans cancers).
<p>La question de la légitimité.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Dans la maladie chronique, il y a la nécessité de s'adapter donc tu t'habitues, ça devient « une vie normale » : d'où la question de la légitimité. - « A force de me dire ben je suis là, je suis pas morte, je fais des études, je suis comme tout le monde » : ne se sent pas légitime de demander une aide proposée par rapport à ce qu'entraîne la pathologie comme conséquences, par exemple un aménagement d'études à mission handicap. On a soi-même normalisé sa 	<ul style="list-style-type: none"> - Il est important qu'un professionnel de santé écoute vraiment la plainte pour la légitimer, d'où importance des temps d'écoute adaptés de façon récurrente, des consultations simplement pour entendre leur plainte et leur expliquer, proposer des solutions si ça existe, au moins leur rendre leur légitimité (« les croire »). - Devoir se justifier. Importance de leur expliquer, donner des éléments objectifs, des outils, légitimer leur

<p>situation, donc on se sent un peu comme un imposteur d'avoir des « avantages » (perçus comme tels), ou alors simplement c'est notre quotidien de tout gérer donc voilà c'est notre lot à nous comme d'autres ont autre chose à gérer dans leur vie : « on connaît pas les gens. On a tous quelque chose » (comparaison faite avec la mort d'un proche pour quelqu'un : « ben pour moi c'est pareil, c'est des drames dans ta vie. Mon drame il est constant, il sera là toute ma vie »</p> <ul style="list-style-type: none"> - On ne le dit pas parce qu'on n'a pas envie d'être plaint, parce qu'on ne se sent pas crédible. - N'en parle pas ou quand le fait : « je me sens pas légitime » 	<p>plainte : « Pour qu'ils aient pas l'impression en permanence de devoir se justifier d'être malade. Ca c'est juste insupportable aussi. Puis ça prend de l'énergie, ça prend de l'énergie cognitive et c'est justement de ça dont ils manquent. »</p>
<p>Plusieurs étapes semblent être à traverser dans le parcours vers l'intégration et l'acceptation de la maladie. Elle induit notamment un cheminement intérieur, un parcours spirituel et certaines réflexions. Pourtant, ce parcours avec la maladie semble aussi être très individuel.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - « acceptation » / « deuil » / « résilience » - Le cheminement intérieur, la prise de conscience pour « aller mieux », est long et se fait petit à petit. - Il faut accepter de vouloir travailler sur soi, de vouloir changer, pour aller vers la sérénité intérieure et apprendre à se connaître soi : « quelque part, c'est jamais fini [le travail sur soi] » - Lâcher-prise avec ses émotions, ses peurs, permet d'avoir : « un poids (psychique) en moins » - Etape du « déni », du refus de se soigner, puis de la résistance, du combat : <ul style="list-style-type: none"> • « j'me suis combattue » • « cette traversée du désert » • « j'ai fait des efforts au-delà de l'effort » - Rapport à la mort questionné. - Entraîne maturité, questionnements profonds plus tôt : « 'Fin c'est des questions que je me serais jamais posées avant. » 	<ul style="list-style-type: none"> - En tant que médecin, savoir faire l'effort de s'adapter face au patient selon l'étape dans laquelle il est lui (colère, déni etc. dans processus d'acceptation), savoir accepter la non-adhésion à une proposition à l'instant T, savoir reposer quand c'est le moment pour lui. - Chacun a son rythme. - « Certains vivent ça comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête », avec les risques de rechute, les séquelles : <ul style="list-style-type: none"> • Des maladies comme la sclérose en plaques ont un profil évolutif qui n'est pas prédictible à l'échelle individuelle : « peut créer une appréhension de la maladie chronique et de l'évolutivité qui est très particulière » - « sensation de se sentir stoppés » - Des gens s'effondrent, d'autres restent en colère tout le temps, d'autres sont immédiatement résilients - Impact très INDIVIDUEL, PERSONNEL : à symptôme égal, le retentissement est très différent (en fonction de la personne, du contexte de vie, des projets etc.). Il s'agit d'un « exercice de médecine individualisée » ; « On ne peut pas juste s'arrêter aux symptômes, ça n'aurait aucun sens ».

	<p>Les perspectives d'autonomie sont différentes, chacun a son propre caractère, les « capacités de résilience et d'acceptation très variables d'un patient à l'autre ». Ainsi, « le vécu par le patient probablement sera aussi pas tout à fait le même » ; « Donc y a tellement de variables, susceptibles d'intervenir dans la façon dont le patient va percevoir cette difficulté, s'approprier cette nouvelle situation et apprendre à faire avec, que j'serais bien incapable de vous donner un élément commun. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impact des imaginaires, des antériorités, des passifs individuels ou familiaux dans l'acceptation de la maladie et des propositions d'aides, de soins : en tant que médecin savoir entendre et moduler ses propositions. - « Y a un espèce de deuil aussi de ce qu'elles étaient avant » (par exemple cancer traité en rémission avec brouillard cognitif persistant). - Les profils de « maladies chroniques » peuvent être très différents : dans le profil évolutif, dans le type de difficultés. Ainsi : « Mais on voit bien, pour revenir à votre question centrale qui est le vécu de la maladie, que... ben, entre les différents âges, les différents types de déficiences, heu le caractère définitif, évolutif ou pas des choses, heuu vient forcément moduler la façon dont les gens reçoivent cette information et se l'approprient surtout, puisque c'est ça l'enjeu. »
Patient-expert, patient acteur	
<ul style="list-style-type: none"> - Gestion en autonomie de sa propre maladie, connaissance de son corps, des crises, de ce dont il a besoin ou non. - « besoin de gens pointus » comme médecins : rejoint la notion de patient-expert ; le patient connaît bien sa pathologie, son corps etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quand le patient se réapproprie les choses, qu'il redevient acteur, peut-être que le vécu est moins complexe ?

<p>Vivre la maladie chronique amène également la personne à se dépasser, à développer certaines capacités. Nous pouvons parler du développement d'une force intérieure pour faire face, pour aller de l'avant malgré tout. Il est fait appel à une certaine « force de l'esprit » également.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Lien corps/esprit : le physique souffre, donc on va chercher une force ailleurs dans la tête, pour supporter. - La « pensée positive » : il s'agit de créer sa vie, d'attirer ce que l'on est au niveau énergétique. - Idée que le corps physique est limité mais l'esprit est lui illimité. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes dévoilent une force intérieure : « je suis toujours épatée et sidérée par la force qu'ont les gens pour faire face à ce type de changement radical de vie » ; « Je suis toujours épatée de la capacité qu'ont les gens à se projeter, dans l'avenir. A vivre. Sans forcément faire de projets, mais à vivre... » - « L'espoir fait vivre »
<p>L'entrée dans la maladie, l'annonce.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Réactions : vouloir mourir/suicide, questionS « PourquoiS ? » « Quoi faire ? » - Avant le diagnostic : souvent malade, ponctuellement, « de nature fragile », « j'étais tout le temps, tout le temps malade » - Apprendre à faire ses soins (ex. colonies pour diabétiques pour piqûres) - Soins faits par les parents au début : puis désire d'émancipation donc on apprend soi-même à être autonome (« se fait par l'obligation ») - « on apprend à être différent » - Découvertes, diagnostics, symptômes, vont crescendo petit à petit : accumulation : « encore un truc, y a rien qui va, c'est pas possible, stop quoi » : choc/effondrement, puis assimilation 	<ul style="list-style-type: none"> - Complicé avec la pathologie neurodégénérative : déni « neurologique » = anosognosie - Evènement aigu qui précède (par exemple dans la sclérose en plaques) : <ul style="list-style-type: none"> • Selon les services, pas d'annonce diagnostic au décours de la première poussée : les patients sont revus en consultation, quand ça s'est stabilisé (quand il n'y a pas d'urgence pour prise en charge). « c'est plus facile de faire l'annonce quand le patient a récupéré et qu'il a vu que c'était réversible » ; « C'est plus facile de lui faire accepter, c'est moins dur de lui annoncer qu'il a une maladie chronique, dont il a récupéré de la première poussée, pour laquelle il y a des traitements » • Le choix de discussion est pris au cas par cas ; « on tend des perches, après on laisse au patient le choix de les saisir ou pas ». Il y a alors plusieurs cas de figure. « Le patient a « compris » ou peut-être envisagé la chronicité » derrière cet évènement aigu, il pose des questions, et on sent qu'il veut savoir ce qu'il a. A l'inverse, des patients ne posent « que des questions sur la récupération ». - Problématique d'internet avec tous les noms de pathologies qui sortent sur Google quand on tape les symptômes : entraîne des questions. - Problématique de l'annonce puis de l'acceptation pour le patient quand il n'y a pas de traitements.

	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir s'adapter pour l'annonce quand les facultés cognitives sont altérées ; s'adapter aux troubles du comportement, aux problèmes de compréhension (exemple d'une patiente Alzheimer qui a imprimé le diagnostic malgré ses pertes de mémoire). - Parfois informations données en aparté avec l'aidant. Rendez-vous de post-annonce, proposition d'accompagnement des aidants sur le plan psycho-médicosocial également. - Phase d'accompagnement à la phase initiale de la récupération : cette dernière n'est connue ni des médecins ni des patients. - Au début, phase de « pourquoi » qui dure plus ou moins longtemps selon les gens. - La « nouvelle » est tellement insupportable qu'il y a une attente de la part des médecins que « vite que ça revienne comme avant », « mais t'façons ça va aller mieux ». C'est une situation compliquée à gérer car « on peut pas conforter ça de façon trop directe non plus, et puis il faut quand même accepter cette phase un peu intermédiaire d'utopie, qui est probablement un élément salvateur à ce moment-là. Que sinon y aurait un effondrement qui serait complet. » - Chacun a ses moyens de défense contre l'effondrement psychique total face à une annonce ou un évènement traumatique. Les réactions sont variées selon les patients. - L'intensité et la durée de cette phase initiale de choc sont très variables selon les gens : certains s'approprient l'état de fait (l'environnement joue, par exemple la pairémulation dans le service) et ont une dynamique, d'autres sont passifs. - Quand a lieu l'effondrement thymique : « est pour nous généralement un marqueur positif, c'est qu'on va pouvoir commencer à travailler sur des choses plus réalistes. Même si c'est très douloureux. »
--	---

Stratégies mises en place pour continuer à avancer.	
<ul style="list-style-type: none"> - Idée de « s’inventer une histoire pour supporter la maladie chronique » : <ul style="list-style-type: none"> - « substituer ma réalité compliquée et difficile » - « un autre mode de pensée » ; « un autre mode de réalité » - Il y a « la personne à côté du dossier et la personne du dossier [médical] ». La personne prend l’image du « funambule » pour expliquer comment aborder le dossier médical avec ses résultats : « moi je suis chaque côté ». - Développement d’une manière différente de voir une réalité tangible, un « autre angle de vue » - Voir les choses différemment, continuer sa vie malgré tout : « j’ai fait le choix de pas prioriser ce truc-là [...] c’est la muco qui s’est construite autour de ma vie » - Trouver un sens ou un but, une sorte de « réconfort » pour s’éloigner de l’angoisse de mort liée à la maladie, pour se réaliser : - Se servir de ce qu’on vit pour aider/accompagner les autres : « ce que j’ai, c’est intéressant pour des personnes » ; donner de l’espoir (« c’est possible », « il y a un but ») - « rester en vie parce que j’ai quelque chose à faire » - Comportement développé qui parfois est curieux, mais qui permet de vivre. 	<ul style="list-style-type: none"> - « l’espoir fait vivre »
<p>Il y a un bénéfice « secondaire » à la maladie, elle peut apporter. La maladie peut aussi apporter à ceux qui sont en contact avec elle sans en être atteints eux-mêmes, elle peut changer le rapport qu’ils avaient à celle-ci, peut amener des questionnements.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Être plus à l’écoute des autres ; ça crée une certaine sensibilité. - Être plus à l’écoute de soi. 	<ul style="list-style-type: none"> - Change la façon de voir et de prioriser les choses, la relation avec les autres, et peut amener à mieux profiter de la vie : exemple du M. tétraplégique qui dit « qu’il est plus heureux maintenant qu’avant son accident ». <p><i>Le fait d’accompagner des patients avec ces maladies a changé le rapport que vous aviez avec la maladie, avec ce qu’est la maladie ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - « J’pense dans une certaine mesure ouais. L’onco en particulier » - Notamment quand le pronostic est très sévère à court terme : « je me suis souvent posé la question : comment je réagis si j’avais ce type de maladie,

	<p>que je sais évolutive, et comment on vit avec ça ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - On s'interroge sur comment vit le patient avec la maladie qui évolue, les changements de traitement etc. - « probablement que j'me suis enrichie et beaucoup nourrie de tout ça »
<p>La question du rapport au corps, à soi.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Le corps s'habitue à d'autres normes (par exemple se sentir en hypoglycémie à 2g parce qu'il est habitué à être à 4g) de même qu'il peut s'habituer à la douleur (ne plus être capable de juger soi-même de la gravité sur la donnée de l'intensité de la douleur, les chiffres et les taux des médecins caractérisent la crise). - Le corps est capable de s'adapter lui-même pour pallier aux déséquilibres. - Développement d'une écoute, d'une sensibilité, d'une connaissance vis-à-vis de son corps et de ses besoins : - Pendant une crise : « tais toi arrête laisse moi gérer je me connais » - Sentir quand c'est quelque chose d'inhabituel, quand ça n'est pas de l'ordre de la pathologie chronique en question, etc. - Transformations visibles du corps avec la maladie et/ou les traitements : - « j'en rigole parce qu'il faut en rire » (comparaison du ventre gonflé avec le fait d'être enceinte) - N'aide pas à aimer son corps, entraîne une mésestime de soi, une baisse de la confiance en soi. - « En grandissant tu prends confiance en toi. T'apprends à aimer ton corps parce que tu te dis "de toute façon il ne changera pas, tu ne peux rien y faire. » - Le corps peut traduire la lutte avec la maladie : - développement des abdominaux internes avec les maux de ventre sans s'en rendre compte : « c'est une barricade sur mon ventre » - « se battre avec son corps » - Intrusions : soins invasifs comme les piqûres quotidiennes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de l'estime de soi. - Une entrée brusque dans la maladie peut entraîner une fragilisation très importante de l'image du corps, du rapport au corps et de la confiance, de l'estime de soi.

La question des interdictions et des contraintes imposées par la maladie.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - « bah j'en veux à la muco ouais sur mon stress, mon anxiété sur le quotidien. Sur la façon dont du coup je gère ma vie. Ça oui. J'aimerais trop juste des fois lâcher prise. » : beaucoup de contraintes sont handicapantes, des choses sont possibles mais compliquées à mettre en place, et la maladie induit une grosse charge mentale. D'où le sentiment de ras-le-bol parfois, d'avoir envie d'arrêter de tout compliquer. - Charge mentale épuisante (penser à ses douleurs, à comment se mettre, aux médicaments à prendre, est-ce qu'où je vais il y aura des toilettes, etc.), ras-le-bol : « j'vais être tendue tout le temps » ; « j'vais jamais lâcher-prise » ; « Tout le temps dans le contrôle, faut anticiper ». Il faut réfléchir tout le temps et c'est lourd à force : « j'en ai marre ». On devient nécessairement très organisé, et on est dans le contrôle des choses. - Dénier, ou alors être conscient des interdits et des risques mais faire quand même. - « privée », « être à part », « désavouée », « culpabilisée », « ne pas avoir le droit » - La maladie demande une régularité constante, du calme, pas de sursauts : « Faut être mort. Moi j'étais pas morte. » - Culpabilité de ne pas respecter à la lettre tout le temps ce qu'il faudrait par rapport à la pathologie. - La maladie n'empêche pas tout, mais elle peut barrer la route à certaines voies de vie, par exemple la maternité : « Dévastée parce que... des enfants j'en veux pas forcément mais savoir que tu ne peux sûrement pas 'fin, c'est encore pire. ») - Ce que la maladie impose peut être vu comme des contraintes au quotidien, mais peut aussi devenir des habitudes et s'intégrer dans sa réflexion « normale ». Ces deux sentiments peuvent s'alterner par périodes : être hyper assidue pendant un temps, puis pas du tout parce que « ça m'gave ». - Un certain soulagement peut être ressenti quand un proche prend en charge parfois la | <ul style="list-style-type: none"> - « Réapprendre à prendre du plaisir » - Les maladies chroniques peuvent générer du handicap. - Le handicap invisible au quotidien, en plus de créer des contraintes pour la personne, entraîne (<i>rejoint d'autres thèmes évoqués dans ce tableau</i>) : <ul style="list-style-type: none"> • Un problème de légitimité, une mésestime de soi, un défaut de confiance en soi. • Une difficulté à l'expliquer à l'entourage (familial, professionnel etc.) |
|---|---|

charge mentale, par exemple à travers la préparation des traitements.	
La question du rapport aux autres, à ce qui est considéré comme étant « la normalité ». Impact social.	
<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas pouvoir être/faire « comme les autres » : devoir « faire sa vie avec », « se conformer [à la maladie] ». - Sentiment d'être différent des autres, mais sensation que des schémas se retrouvent entres des personnes de la même pathologie. - Volonté de « vivre comme tout le monde », donc c'est ce qui est fait au mépris des conséquences, d'autant plus quand elles ne sont pas perçues tout de suite (par exemple dans le cadre du diabète). - Les personnes se forgent une représentation de quelque chose qu'ils croient connaître et normalisent la chose, te donnent des conseils comme si c'était une généralité : par exemple, tout le monde a déjà eu un mal de ventre et s'en fait son idée. - Dans le rapport aux autres et socialement, ça peut être une barrière. - Perception des autres différente quand c'est invisible, ou quand ça n'est pas « spectaculaire » - Le dire ou ne pas le dire : - L'avoir dit : « j'suis plus moi-même », « c'est ne même pas me poser la question », ne pas être obligée de s'expliquer pour telle ou telle chose/comportement etc. ; « tu gères toujours ta maladie seule parce que ça change rien, mais ça soulage sur ton quotidien parce que t'as pas à faire semblant » - Ne pas le dire : <ul style="list-style-type: none"> ▪ question de légitimité, et puis à force n'ose plus, car vécu comme si on se plaignait alors qu'on aurait juste besoin d'exprimer ses ressentis parfois. ▪ peur qu'on ne voit plus que ça. ▪ « tu sais pas quelle réponse t'as envie d'entendre » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Y a toutes les représentations liées à la maladie. Le fauteuil roulant tout ça. »

<ul style="list-style-type: none"> - Ambivalence : envie d'en parler mais agacé quand on t'en parle : pas les bonnes questions ? « parce que c'est pas comment je voudrais » : - Impact relation avec les proches : questions à côté de la plaque, anxiété ressentie ou alors solutions proposées qui tombent sous le sens (ex. « J'ai mal. T'as pris tes médicaments ? Ben oui j'ai 19 ans... ») : « C'est moi qui finis par rassurer alors que ben... » - « elle me laisse parler » ; « je pense que le problème de nos jours c'est qu'on veut trop répondre quelque chose tout le temps et des fois faut juste écouter quoi » ; écouter plutôt que dire des phrases bateau - plus d'attentes envers certaines personnes « que j'estime plus » - Question de quand c'est invisible : si on n'en parle pas, les gens ne se posent pas plus des questions que ça ou si ils le savent, ils oublient (pas un reproche) : « mais d'un côté normal 'fin chacun a sa vie quoi » ; « ce serait bête et méchant de dire « t'as pas été là pour moi » » - « les gens comprennent pas » ; « ne se rendent pas compte » - Solitude « de fait » dans ce qu'on vit. Idée que pour vraiment comprendre, il faut l'avoir vécu, mais pour autant, chacun vit les choses à sa manière, chacun a ses propres ressentis. - Hospitalisations, pas les mêmes activités que les autres/le groupe. 	
<p>Impact multidimensionnel de la maladie : sur le changement de lieu de vie, sur la profession, sur l'enfance et l'insouciance, sur les études.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - « enfance normale » : « mes parents le minimisent beaucoup », « personne le savait, c'était mon truc à moi je savais le gérer seule » - Le fait de ne rien avoir organisé autour de la maladie enfant, de l'avoir tacitement minimisé dans la famille ou en tous cas de ne pas avoir surréagit de manière anxieuse (empêcher de ... au cas où, faire attention à ... etc.) : insouciance un peu préservée en tant qu'enfant puis adulte - « si j'avais été une enfant hyperprotégée/maternée, j'aurais plus écouté la muco mais du coup ça aurait pris plus de place pour mes choix de vie » 	<ul style="list-style-type: none"> - Sujets jeunes : « la question de la réadaptation, sociale et professionnelle, qui est vraiment un enjeu dans le parcours de suivi de ces patients-là ». - Le travail. - La façon dont on se projette. - Les désirs de grossesse/paternité - Il existe des adaptations à l'impact créé au niveau social, au niveau du travail, mais il reste la question de l'acceptation de celles-ci (peur ou refus d'être stigmatisé comme travailleur « handicapé » par exemple).

<ul style="list-style-type: none"> - « j'ai foiré un partiel à cause de ça. Enfin j'y suis pas allée j'ai pas pu » - Faire avec la douleur, faire les choses qu'il faut malgré tout. Mais aussi écouter son corps, faire des pauses en fonction, organiser son quotidien et ses priorités autour. « Je sais me gérer » - Devient un handicap quotidien, peur que ça impacte/empêche de faire « pleinement », donc influence le choix d'études et de métier 	<ul style="list-style-type: none"> - Importance de demander aux gens ce qui les gêne : handicap invisible, impact social, moral, professionnel etc. dont on n'aurait pas soupçonné l'existence ni même l'importance.
<p>Impacts au quotidien.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Fatigue, manque d'énergie - Charge mentale - Douleurs - Traitements - Rendez-vous médicaux/soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Multitude d'éléments (troubles) qui peuvent interférer dans le fonctionnement du quotidien : nécessité de s'en approprier pour essayer de retrouver une relative autonomie.
<p>Impact dans la famille et sur les proches. Rapport avec les parents dans leur façon de gérer, d'être présents ou non, les attentes etc.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Parents qui ne réalisent pas ou dans le déni, qui minimisent : seul face à ses angoisses, sa maladie et ce qu'elle implique - Conflit avec les parents - Crée des problèmes dans la famille, dans les relations « parce que c'est un tabou » : tabou de la part des parents dès le départ, ou n'ont pas été là dès le début donc la personne malade n'en parle plus et ça finit par devenir tabou - Colère, en vouloir aux parents de ne pas être présents - En tant que proche, compliqué car aucun contrôle, et impact la vie de tout l'entourage. 	<ul style="list-style-type: none"> - Remaniements familiaux, séparations (« c'est assez fréquent »). - A part les familles/couples qui éclatent, une certaine résilience des gens autour du patient est observée : il y a « peu de gens complètement seuls ».
<p>Dépressions liées aux maladies chroniques.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - « quelque chose en plus pose problème, pas en moins, pas une perte » ; « qu'on a, qui ne se finit jamais » - « insupportable », « être complètement débordé », accumulation : à un moment donné on n'en peut plus donc on pense à la mort « passive » : attendre que la maladie fasse son œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> - « effondrement thymique »

Besoin de connaître, comprendre, mettre des mots.	
Voir partie sur le rapport avec les médecins et le monde médical dans le parcours de soins.	
Idée d'unité corps/esprit. La maladie touche à plusieurs dimensions de l'être. D'où la nécessité d'une approche globale (holistique) de l'individu, du traitement de toutes les dimensions et dans son contexte de vie.	
<ul style="list-style-type: none"> - « Le diabète, c'est la maladie de l'émotion » : des soucis induisent des modifications de glycémie - L'extérieur et la manière dont on appréhende l'extérieur a une importance, impact sur l'évolution de la maladie. - « Surtout que le ventre, c'est vraiment quelque chose de particulier parce que c'est ton deuxième cerveau. Je pense que dans mon cas c'est même le premier. Toutes mes émotions passent à travers mon ventre. » : une émotion entraîne un mal de ventre (même une émotion positive). - Les traitements physique et psychique sont en lien puisque ces deux dimensions constituent un tout : « je suis toujours en train de continuer à me soigner », en s'accompagnant avec des techniques complémentaires mettant en jeu l'esprit. - Importance de la prise en charge du côté psychologique en plus du physique. 	<ul style="list-style-type: none"> - « On commence à essayer de se pencher sur le vécu du patient mais longtemps je pense que ce qu'on a surtout eu comme objectif c'est de donner des années de vie » : on passe de la <i>quantité</i> à la <i>qualité</i> de vie. - Souvent ressenti par rapport au vécu pas pris en compte au cours du parcours de soin : les patients sont « contents qu'on leur pose des questions, et les conjoints aussi » - Important aussi pour mesurer l'impact de s'intéresser à l'environnement de vie, au quotidien : le ménage, qui fait la déclaration d'impôts, le sommeil, et surtout de s'intéresser à la différence par rapport à avant. Avoir une « vision de leur fonctionnement global, écologique, dans le système » : « Et quand ils comprennent pourquoi on leur pose ces questions-là [...] eh ben ça les aide. » - « Qu'on exprime que c'est normal qu'elle se sente déclassée dans la société » - « Tout se mélange » : cause multifactorielle aux plaintes ; mais c'est important qu'une personne réunisse tout et liste tout ce qu'il y a. - Binôme spécialiste – MPR : vision holistique, globale. Mais avant l'orientation en médecine physique et de réadaptation, il est nécessaire d'éliminer une cause tumorale, métastatique cérébrale par exemple etc. par le spécialiste. (MPR : vision qui est tournée vers le projet de vie, et pas uniquement dans la maladie) - Un médecin d'une spécialité médicale fait surtout du diagnostic et met en place des traitements, mais il est nécessaire d'essayer de prendre du temps au-delà du diagnostic : « notre boulot il s'arrête pas là ».

Rapport avec les médecins et le monde médical dans le parcours de soins.

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Les médecins en empathie, qui considèrent le patient dans sa globalité sont opposés aux médecins fermés, ou qui ne pense qu'à l'argent, ou seulement dans leurs items de cours (« il leur manque une dimension dans la maladie »): dimension de l'humain importante dans la relation. - Certains médecins sont dans la culpabilité : - Par rapport au carnet de diabète par exemple, « élève qui apporte ses résultats biologiques au professeur », trafiquer les résultats pour la consultation quand l'auto-suivi n'a pas été fait régulièrement. - Démarches non-faites dans les temps. - Parfois minimisation de la plainte, non prise au sérieux : - « c'est une enfant stressée ». Cette attitude a pu mener à des retards de diagnostic, puis une culpabilisation envers les parents de « ne pas être allé plus vite » : « j'en ai beaucoup voulu aux médecins ». - Le médecin ne va pas chercher plus loin, ne cherche pas le pourquoi de la plainte, ne propose pas de solutions : le patient finit par se débrouiller tout seul. - Le ressenti du patient n'est pas toujours pris en compte. - Réification de la personne, réduite à son corps et ses organes atteints : « vous étiez le sujet », « tout le monde vous regarde », « à moitié nue », « Un corps. Un corps où il fallait se, se sortir. Sortir son esprit du corps. Comme si le corps n'était plus qu'un corps, et que l'esprit de la personne - sa personnalité, sa timidité, sa, sa heuu sa personne - n'existait plus. Il fallait être le corps. » - « le patient demande à son médecin d'être CO-expert avec lui » : travail commun, ensemble : - Evolution par rapport à la relation de soin comme vue autrefois avec le sachant et le patient, <i>modèle paternaliste avec conscience et confiance (Louis Portes)</i>. - Idéalement, la relation de soins représente le mariage de deux visions différentes : la personne qui ressent et la personne qui a un savoir médical. | <ul style="list-style-type: none"> - Information délivrée qui s'adapte au fur et à mesure du parcours de soins. - Ajuster les solutions, importance d'orienter vers d'autres professionnels. - Prise en charge GLOBALE : - Plusieurs professionnels en lien, pluridisciplinaire, pour faire un peu une cartographie/un état des lieux du patient à l'instant T et de sa plainte. - Analyser comment les symptômes interfèrent dans les activités du patient et recontextualiser tout ça dans sa vie à lui. - Certains médecins ne prennent pas en compte toutes les dimensions : « dans le parcours de soin y a des moments très techniques qui sont indispensables, et qui sont probablement contraints par d'autres choses » - Les patients ont besoin d'un temps d'écoute, d'une appréhension d'eux dans leur globalité. - Question de la plainte, importante, du patient : - Les patients « voient bien qu'ils fonctionnent pas comme d'habitude » alors que les médecins leur disent qu'ils n'y a rien aux examens. - Souvent, impression qu'on n'a pas pris en compte cette plainte (cognitive) dans leur parcours cancérologique : sur leurs critères oncologiques les patients sont considérés en rémission/ « guéris » : « il faut qu'ils reprennent une vie normale ». Mais ils ne peuvent pas car se sentent, ou sont (si c'est objectivé par des données « médicales ») moins performants. <p><i>Mais qu'est-ce qu'une « vie normale » ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Souvent une plainte au premier plan : « Je fonctionne moins bien, j'ai des troubles de la mémoire, j'ai des troubles de l'attention, je suis pas aussi opérationnel qu'avant, je fatigue plus vite. ». Souvent, en comparaison à la population générale, il y a la perception d'un fonctionnement |
|--|--|

<ul style="list-style-type: none"> - Prendre une décision en écoutant/incluant le patient : il n’y pas que les objectifs médicaux des médecins qui entrent en compte, mais aussi ce que sens le patient, son ressenti, comment ça marche pour lui, ses envies, ses peurs etc. - Rôle des médecins dans la violence de ce qui peut être dit, ou influence dans le parcours de vie : « les médecins n’étaient pas pour que les femmes diabétiques soient enceintes ». Un faux-pas du médecin dans le suivi (mots employés etc.) a tout de suite un impact : « en tant que médecin, tu peux pas te permettre » - Non prise en compte de la gêne/pudeur de certains patients (« envoyer son caca par la poste »). Il s’agit de considérer la personne en face dans la relation de soin, et ses ressentis/gênes, choses qu’un médecin n’imaginent pas forcément compliqué mais qui pourtant ne coule pas de source pour le patient. - Importance de prendre en compte les contraintes de certains patients : éloignement géographique de grands centres par exemple. - Errance diagnostic : retards qui peuvent avoir des conséquences importantes ex. douleurs, anxiété, incompréhension, multiplicité des spécialistes, rater le pic de croissance chez un enfant - Pédagogie des médecins importante, et importance de TOUT expliquer, sans tabous (par exemple les problèmes gynécologiques en pédiatrie, surtout à l’adolescence) : - Désillusions, « tomber de haut » quand tout n’a pas été expliqué avant : « ben ça c’est le seul endroit où ça va » et en fait non... <p><i>Peut-être adopter une temporalité dans l’annonce, adapter ce que l’on dit au moment, mais être honnête et expliquer toutes les implications au patient.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ne pas rester sur l’organe qui est l’objet de la spécialité et informer des conséquences de la maladie sur l’ensemble du corps, sur toutes les implications. - Importance des mots, de comment dire les choses. Il y a une façon d’annoncer les choses. - Importance d’expliquer pour que le patient comprenne et puisse expliquer à son entourage, peut-être pour qu’il « réalise » 	<p>altéré ; « une espèce de désadaptation aux exigences intellectuelles de la vie ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - La plainte est parfois liée à un déficit neurobiologique, une lésion, ou à un diagnostic différentiel, mais pas toujours : pour un médecin, il faut accepter de retenir la plainte même si elle n’est pas objectivée par des données médicales formelles. « C’est pas parce qu’y a pas un déficit par rapport à une norme, qu’il faut pas recueillir la plainte quand la patiente vous dit qu’elle fonctionne pas aussi bien... comme avant. » - En tant que médecin, savoir faire l’effort de s’adapter face au patient selon l’étape dans laquelle il est lui (colère, déni etc. dans processus d’acceptation), savoir accepter la non-adhésion à une proposition à l’instant T, savoir proposer quand c’est le moment pour lui. Par exemple, respecter que le patient ait besoin d’aller dans le mur avant d’accepter/comprendre. Il s’agit d’être là pour accompagner. - Partir sans <i>a priori</i> : il n’y a parfois pas de relation évidente entre l’intensité d’un symptôme et l’intensité de la gêne. De ce fait, il est important de demander aux gens ce qui les gêne : handicap invisible, impact social, moral, professionnel etc. et dont on n’aurait pas soupçonné l’importance ni même l’existence.
--	---

un peu plus, et pour éviter les minimisations, les normalisations, pour améliorer ses relations, et pour que le patient soi aussi lui-même plus à l'aise avec la maladie.

- Traduire le jargon médical et les connaissances techniques : « il faut que les médecins comprennent que tu ne comprends pas » : « expliquez-moi comme si j'avais 7 ans »
- Si les informations données ne sont pas claires, contradictoires : le patient est perdu, croyait avoir compris mais en fait non, il se sent bête, et ne sait plus où trouver la réponse à ses questions.
- Répéter si besoin.
- La communication est importante, faire attention au tact, s'adapter à son public.
- Importance de l'écoute active : « en tant que malade t'as envie qu'on entende pas juste ce que tu dis mais qu'on écoute vraiment ».
- « peur » de la réaction des médecins si on n'est pas dans les normes qu'il faut au prochain contrôle (ex. carnet du diabétique, ex. poids etc.)
- Prendre le temps d'expliquer, de l'accompagnement global, considérer le patient et lui accorder l'attention nécessaire :
 - « ça m'a fait plaisir » ; « j'ai vraiment eu l'impression d'être quelqu'un »
 - « j'ai ressenti qu'il devait avoir des cas plus importants que moi, alors il a bâclé »
 - L'impression d'être juste un dossier parmi d'autres dans la journée, 10 minutes de consultation, et sans que les médecins ne connaissent un minimum le dossier.
- Barrière due au statut des médecins : ils sont vus comme des « demi-dieux », alors que les infirmières sont plus proches des patients.
- Médecins spécialistes qui restent dans leur domaine : « j'ai pas tant l'impression qu'ils s'intéressent plus que ça » ; « tu peux quand même vérifier le reste ».

Suivi médical.	
<ul style="list-style-type: none"> - Importance d'une équipe multidisciplinaire (diététicienne, psychothérapeute etc.), qui n'est pas toujours présente. - Rendez-vous fréquents. - Comparaison du suivi et de la considération des médecins en pédiatrie (« on te considère pas en tant qu'enfant » « c'est les parents ») et en adulte ensuite (« j'ai été prise en charge, écoutée vraiment sur ce que je disais »). - Quand « passation » entre confrères ou pédia-adulte : « peur/impression qu'ils me lâchent » 	<ul style="list-style-type: none"> - Premier temps avec le médecin pour évaluation : puis suivi réguliers, tous les 6 mois ou 1 an, voire travail en relation avec la MPR si nécessaire. - Continuité de l'accompagnement après prise en charge hospitalière en MPR (médecine physique et de réadaptation) et construction d'un nouveau projet de vie à l'extérieur. - Intérêt du suivi tôt, dès le diagnostic, de la MPR par exemple pour des pathologies comme la sclérose en plaques. - « accompagner pour reprendre un petit peu les choses en main » - Importance de la création du lien de confiance, avec des rendez-vous réguliers et tôt (même si c'est juste pour de la réassurance et qu'il n'y a rien à modifier/proposer) pour un suivi plus pertinent, une détection des besoins plus subtile et peut-être une acceptation moins compliquée des soins ou des nouvelles un peu compliquées à aborder. -
Médecin et patient peuvent-ils avoir une même perception ou définition de ce que peut être l'état de « maladie », d'avoir une maladie ?	
<ul style="list-style-type: none"> - Non, « sauf si le médecin a une maladie lui-même » : cohésion plus importante, dimension supplémentaire. <p><i>Est-ce que cette dimension supplémentaire du médecin, humaine (nécessaire à la relation de soin), ou cette compréhension de ce que peut vouloir dire/impliquer la maladie dans le quotidien du patient, est due à la personne en elle-même, à ses expériences personnelles, à son expérience professionnelle, au temps ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le médecin peut sortir de son cadre, rentrer en empathie, mais il doit garder une forme de distance pour être en capacité d'aider réellement le patient. 	

La maladie comme violence.	
<ul style="list-style-type: none"> - Envers le corps - Dans la famille parfois - Envers soi-même : « Mais finalement, j'ai besoin de souffrir pour me sentir exister. Parce qu'à ce moment-là je sens mon corps. » - Apprendre à vivre avec la douleur : par exemple, des antidouleurs qui ne sont pris que si il y a une très grosses crises car « sinon je pourrais rien faire de ma vie » (shootée etc.) 	
Question de la vulnérabilité.	
<ul style="list-style-type: none"> - Quand tu vas dans les hôpitaux, « tu te dis putain tout le monde est vulnérable quoi » 	<ul style="list-style-type: none"> - Renvoie au fait qu'on n'est pas immortel, à la vulnérabilité de l'être humain.

3. Scripts d'entretiens anonymisés

a. Légende de la retranscription des entretiens

Les mots **en gras** sont ceux sur lesquels la personne a insisté oralement.

Les commentaires sur le déroulé de la conversation sont *en italique*.

b. Entretien 1 – Patient 1

Le script de l'entretien est présent sur un document à part, anonymisé.

c. Entretien 2 – Patient 2

Le script de l'entretien est présent sur un document à part, anonymisé.

d. Entretien 3 – Médecin 1

Le script de l'entretien est présent sur un document à part, anonymisé.

e. Entretien 4 – Médecin 2

Le script de l'entretien est présent sur un document à part, anonymisé.

Résumé et mots-clés

Maladie chronique * Vulnérabilité * Entretiens

Vécu * Habitude * Normalité

Aujourd'hui plus que jamais, les maladies chroniques sont un réel enjeu pour nos sociétés. Elles le sont dans le domaine de la santé publique, mais également en ce qui concerne la prise en charge personnalisée de chaque patient. C'est ce dernier point qui nous intéresse véritablement.

Par ailleurs, la notion de « maladie » n'est pas un concept évident à saisir. Tant de définitions en ont été données, tant de réflexions personnelles, philosophiques ou mêmes scientifiques ont été menées. Dans le cursus médical, bon nombre de *pathologies* sont décortiquées en termes de symptômes, de normes biologiques ou encore de traitements nécessaires. Mais qu'en est-il des dimensions de la vie d'un individu impactées par la *maladie* et auxquelles les médecins, dans leur prise en charge, n'ont pas accès ? Qu'en est-il du vécu pour le patient, dans son quotidien, de cette lourde réalité ? Dans la maladie, la violence est partout. Pourtant, de nombreux parcours de vie nous laissent croire qu'elle est loin d'être l'antithèse de la vie. Aussi, comment une réalité aussi dure que celle d'une maladie *chronique* peut-elle devenir la normalité de quelqu'un ? Ce questionnement, nous l'aborderons grâce aux notions de vulnérabilité de l'être humain, d'identité, de normalité, d'habitude ou encore de légitimité, tout ceci sous l'angle de la *chronicité*. Mais plus encore, au travers d'entretiens, nous avons décidé d'écouter les premiers concernés pour avancer dans notre réflexion.