

22^{ÈME} FORUM PEAU ET SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
VIVRE AVEC UN PEMPHIGUS
AUJOURD'HUI EN FRANCE...

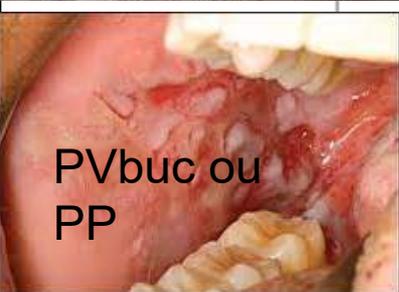
prolégomènes d'une analyse

*Stéphane HÉAS, VIP&S, EA 4636, sociologue, Université de
Rennes2*

*Yannick LE HÉNAFF, DYSOLA, EA 4701, sociologue, Université de
Rouen**



Des Bulles... qui n'éclatent pas toujours au grand jour.



- Maladies Bulleuses Auto-immunes (MBAI), terme transversal, pour des maladies distinctes de plus en plus nombreuses ($\geq 6/11^*$) aux appellations évolutives
- Prévalences variables : de 1 à 2/M. hab./an pour PV, entre 1/3000 à 50.000 grossesses** pour *p. gestationis* (variante de PB); avec une **moyenne : 0,6/100000*****
- Une prise en charge assez hétérogène entre les centres (de proximité, compétence, référence), *a fortiori* en dehors...

Maladie chronique, rare* et... omniprésente

Différents
niveaux
d'appréhension
et de
compréhension
sociologique

- 1) Les expériences variées de la maladie**
- 2) Les trajectoires +- anciennes/difficiles de vie avec Pemphigus... des relations variées avec le monde médical**
- 3) Des mobilisations individuelles/collectives :
 - Des soignants
 - Des soignés
 - Des pouvoirs politiques, des associations, etc.

Quelques éléments des entretiens retranscrits et mobilisés ici

N = 13			<i>Ancienneté dans la maladie</i>
		<i>Pseudonyme Age et profession</i>	
Seuls 8 entretiens retranscrits sont utilisés ici	Danielle	53 ans, chercheuse	7 ans PV
	Léa	62 ans, chef d'entreprise	23 ans PP buccal
	Dylan	72 ans, retraité depuis 1999, ex-ingénieur nucléaire	4 ans PV
	Xénophon	65 ans, retraité de l'armée mais activité continuée	7 ans PV
	Gertrude	64 ans, retraitée universitaire	14 ans PV/PP buccal avec signe de Nikolsky
	Solen	57 ans,	6 ans
	Aria	64 ans, retraitée, ex-directrice service public	6 ans PV
	Eva	41 ans, éducatrice (ex-secrétaire)	4 ans PV
	Maude	42 ans, cadre de la fonction territoriale	17 ans PV
	Béatrice	22 ans,	5 ans
	Christine	68 ans,	20 ans
	Léone	79 ans,	14 ans
	Ovide	34 ans,	9 ans

1) L'**erreur**/errance diagnostique

« **L'enfer** ! »
(Léa, 23 de
PV/PBuc, 3 ans
d'errance,
-15kg)

« C'est une
maladie
herpétique ! »
... cela a été
mal interprété
(par certains
collègues). Ils
ont dû le voir
ailleurs que
dans la bouche
quoi » (Eva, 4
ans PV)

- Elle a été parfois importante par le passé (jusqu'à 3 ans)
- Avec des expériences traumatiques :
 - erreurs (**herpès**, **eczéma**, « des choses qui se rapprochent de **l'allergie** »),
 - incompréhensions*,
 - violences gestuelles et comportementales... devant un tableau clinique extraordinaire (ex. **perte de morceaux de langue**** !)
- Réduite désormais à quelques mois*** ... parfois après plusieurs biopsies « positives »

2) Les causes et les situations favorisantes **selon les enquêtés.e.s**

Reprise de
l'expression
médicale :
«Les terrains
favorables »

- Le **choc** explicité (**du décès** d'un ou de plusieurs proches) : 5/9
- Les **problèmes familiaux**, arrêt-changement d'activité* : 4/8
- Interrogation sur les **lignées de malades** (plus souvent des femmes) auto-immunes**... même si l'atteinte familiale PV ou PB est rare (3/8)

Les causes non évoquées par les PVP...

... mais
présents dans
la littérature
scientifique et
non-
scientifique

- **Pemphigus toxico et « médico-induits* »** contenant de l'indapamide, des thiols, etc. Estimés à moins de 5%
- **Une alimentation** riche en ail ou en oignon** (là encore avec les thiols comme allergènes)

3) Les conséquences pratiques de la maladie et des traitements

Gertrude, 64
ans, 14 ans PV



« les plaies coulent dans la bouche comme sous les pansements quand on reprend la vie normale, et **cela sent très mauvais. Cela complique beaucoup les relations de couple et collectives.** On a tout le temps l'impression que tout le monde s'en aperçoit... beaucoup d'enfants réagissent en disant au malade « **ça me dégoûte !** »

Une « **maladie superficielle** (*dixit*) » ? !

Autre « de
cloche »...

« La maladie en elle-même ne m'a pas trop gênée on va dire, elle m'a fait découvrir cette fragilité psychologique, enfin, ce maelstrom que cela a déclenché (...) J'ai vu qu'en 2010 quand cela avait franchement dégénéré, finalement, **cela se cicatrise vite et bien, c'est une maladie très superficielle** en fait. » (Danielle, 7 ans de PV)

Risque d'isolement... souvent une seule PVP dans une ville

« (les médecins) m'avaient dit « bon, les fortes doses de cortisone c'est en soi une maladie* ! » (Dylan, 72 ans, 4 ans PV).

Ambivalence de cette PVMBAI face au traitement : « ça donne la pêche. Donc, j'ai repris la randonnée, mais très vite, j'ai dépéri quoi... et je mettais un bonnet, parce j'avais honte »

<http://zope.dermis.net/e04info/e05copyright/>



Risque d'isolement social

« Quand on est immunodéprimé on ne peut pas se taper la bise, car il y a un risque de mort. Donc il a fallu que j'explique aux collègues qu'avec mon traitement, valait mieux ne pas se faire la bise (...) Mais le souci c'est qu'à Marseille on se tape tous la bise. »

(Maude, 17 ans PV)

Les changements morphologiques



- Perte et prise de poids (exemple Gertrude, PVbuc: -15kg puis +30kg !)
- Visage (*moon face*), cou et corps gonflés :
« Quand on se regarde on a l'impression de ne plus être une personne qui va de haut en bas, mais de gauche à droite tellement elle est ronde. **Vous ne vous reconnaissez pas** quoi (...) vous avez pris 20 kg, vous ne voyez plus avec **un voile devant les yeux, des poils partout**, etc.»
(Léa, 23 ans PVbuc)

4) Côtayer (ou non) des PVMBAI

Expérience de la
relativisation :
« Voir qu'il y a
toujours pire ! »

- Aller à l'AFPP :
« enfin, **des gens comme moi, des joues de castors, qui ont des poils partout** ! Je me suis dit : ça, c'est ma deuxième famille ! » (Maude, 17 ans PV)
« Oui, quand j'étais dans une impasse ! » (Danielle, 7 ans de PV)
- Prendre conscience de la gravité :
« j'ai regardé dans la salle d'attente (...) j'ai vu que le **Pemphigus** n'était pas une maladie bénigne, qu'il y avait quand même des **gens qui étaient très atteints.** » (Dylan, 4 ans avec PV)
- OU : « non, je ne me sens pas capable de parler avec d'autres ! »

Partager sa maladie (+- visible) ?

La question
du secret/
malaise/mal
être de soi
par rapport
aux autres,
parfois aux
proches

« j'ai eu plus de souci avec ma mère, parce qu'en fait, elle avait un vieux dictionnaire Larousse médical, et elle avait vu dedans que « le PP on en meurt ! ». Enfin, on en mourrait, c'est vrai à l'époque. Donc, elle se faisait un sang d'encre » (Aria, 54 ans, 6 ans)

« Au niveau des **enfants, une très grande peur** : « tu as failli mourir ! », « est-ce que cela va recommencer ? », etc., et une certain distance hein ?! C'est vrai que moi j'en avais plein les oreilles, dans les cheveux, etc., la bouche. Il y a un certain dégoût, ils savent que ce n'est pas contagieux, ils sont grands, mais bon, **on ne t'embrasse plus...** » (Gertrude, 64 ans, 14 ans PV)

La parole des autres après la rémission*

« après quand vous êtes en pleine forme, ils vous disent : « putain, tu avais décliné ! (...) Tu as repris, mais avant on avait peur pour toi ! ». Des réflexions de ce genre.. » (Dylan, 72 ans, 4 ans PV)

Ne pas pouvoir parler de sa maladie

(Léa, 23
ans de
PPBuc,
3 ans
d'errance)

« ...les maladies bulleuses sont des maladies qui ne sont pas spectaculaires et quand on se sent fatigué, quand on se sent diminué, quand on n'a pas faim, ou quand on ne peut pas manger, etc., et bien les gens disent : « pourquoi tu es fatiguée ? Tu n'as rien ! ». Cela ne se voit pas. Et au boulot, c'est pareil (...) Des fois ***vous ne pouvez même pas parler parce que dès que vous bougez la langue vous avez mal. Les gens vous prennent pour quelqu'un qui fait la tête.*** »

Dans le cas des PV peu visibles (sur la peau)... vers qui se diriger ?

L'incompréhension
de certains
soignants confrontés
à une maladie rare

« Les malades atteints de maladies qui ne sont pas spectaculaires intéressent peu. Dommage pour eux, dommage pour la recherche et les autorisations de mise sur le marché des traitements (...) *je n'avais pas eu idée d'aller voir un dermatologue pour la bouche... c'est lui qui dit que « c'est une aphtose récidivante ! ».* »

(Léa, 23 ans de PPBuc, 3 ans d'errance)

5) Selon les PVP : des « constantes »



De la
négativation...

- Une « **santé de fer*** » avant (6/8)... des PSH maintenant (tassement vertèbres, fragilité osseuse, glaucome, etc.)
- Une **expérience anticipée des effets du vieillissement** (5/8):
 - ostéoporose à 30 ans pour Maude, 17 ans PV
 - « J'avais du mal à monter les escaliers chez moi. Remarquez, cela m'a donné un aperçu comment ce serait quand j'aurai 80 ans. » (Aria, 54 ans, 6 ans PV)
- « **Traitement pire que le mal !** » (5/8)

Rémission \neq guérison

... à la
positivation

« Je me sens toujours malade, de toute façon, j'ai toujours des lésions qui arrivent dans la bouche hein ?! mais je me dis simplement dans ma vie : chaque jour qui passe, est un jour de gagné ! ».

(Léa, 23 ans PPbuc)

Différence d'appréhension de la « guérison »

« Pr X commence à dire « Vous êtes guérie la peau est superbe ! ». Je veux lui dire moi que c'est **la maladie qui est guérie**, **la bonne femme ne l'est pas**, il y'a trop de séquelles, je reste avec 6 médicaments tous les jours que je vais prendre à vie. Bon, d'accord, il n'y a plus de bulles, mais pffff la facture est lourde quand même »
(Gertrude, 14 ans de PV, responsable associative)

6) Alternance entre abandon total au (para)médical...

Conseils

paramédica

UX

Avec des « avantages collatéraux » importants :

- Meilleure hygiène alimentaire
- nouvelles habitudes (piscine, etc.)
- Arrêt d'autres APS : équitation, moto, etc.

« **Mon médecin, j'avais une confiance totale**, je pouvais lui dire ce que je voulais. J'ai eu parfois des crises d'angoisse, des crises de colère, des... il a toujours répondu, il a toujours été là (...) Parce que c'était la seule personne à *pouvoir vraiment* réagir à mes demandes, à mes besoins, voilà ou à mes difficultés. »

(Léa, 23 ans PVbuc)

« **Docteur X m'a fait comprendre** « il faut prendre 80 mg, c'est ça ou la mort ! » » (Xénophon, 7 ans PVbuc)

Des non-dits nombreux ?

« Mais, plusieurs malades m'ont dit : « il faut que je vous dise : **j'ai des hallucinations** ! », « je crois vraiment que je deviens folle ! », etc. et quand tu leur dit « vous en avez parlé au médecin ? », « **oh non, je ne vais pas l'embêter avec ça !** »

(Gertrude, 14 ans de PV, responsable associative)

Peur de l'abandon thérapeutique... des deux côtés, pour des raisons différentes

Gertrude, 14 ans
de PV,
responsable
associative

« On ne laisse pas le choix au malade en lui disant « voilà le risque... et je comprends bien que vous soyez saturé, je me doute bien que... voilà le risque si vous passez quelques jours sans... ». On a le droit de prendre ce risque quand même ?! Alors que là le malade se dit « **si j'arrête de prendre, il va arrêter de me soigner !** ». **Donc, je ne lui dis pas!** »

Arrêt médicamenteux : non négociable ?

« On est en train de préparer des FAQ, et il y a cette question sur « est-ce que je peux arrêter ? J'en peux plus, etc. ». Et la réponse de Pr X, c'est « non, non, non ! Point d'exclamation ». Donc, tu vois que cela ne va pas loin ?! La même chose sur les médecines douces... »

(Gertrude, 14 ans de PV, responsable associative)

... et « *Les négociations du soin** » ?

Ex. des « différentes temporalités »

(p. 8) Ordre sanitaire :

- Négocié ?
- Coercitif ?
- Manipulateur ?

Temps long de la maladie et de ses récives :

« le seul moment où j'ai vraiment eu le choix, c'est quand j'étais à un milligramme et que j'étais dans une situation telle que je pouvais arrêter le traitement »

(Xénophon, 7 ans PVbuc)

« parce que l'un de mes anciens conjoints** étaient médecins et en discutant avec lui, connaître tous les effets en fait de la cortisone à haute dose et sur du long terme. Donc, voilà, c'était surtout ça qui m'avait beaucoup remué. Je me suis dit : « si, c'est à haute dose, je ne veux pas de ce traitement-là, je veux autre chose ! » (Eva, 4 ans de PV)

Des recours médicaux alternatifs

« j'ai fini par avoir des problèmes de vessie, **on a voulu m'opérer me mettre une sonde, etc., j'ai refusé.** Un homéopathe m'avait dit « comme vous avez les sphincters très abimés, la sonde ne va pas tenir ! ». Donc, rééducation urinaire, alors je suis obligée de le faire régulièrement, en gros trois mois chaque année» (Gertrude, 14 ans de PV, responsable associative

Vivre au quotidien avec un PV...

... face au temps restreint dans certains lieux de soin

« Je vais beaucoup mieux, donc, je suis plus calme aussi. **Quand je dis « ma maladie repart ! », on m'entend mieux**, je suis peut-être plus capable de dire « non, là, cela ne va pas ! Je pense que vous devriez... ». Enfin, je ne dis pas aux médecins ce qu'ils doivent faire mais... il y a 4 ans, je hurlais le fait que cela n'allait pas quoi... »

(Danielle, 7 ans de PV)

L'hôpital comme refuge ponctuel

« ... j'ai trouvé que les soignants étaient bien, j'ai aussi toujours fait en sorte de ne pas dormir à l'hôpital, j'ai toujours été en **hospitalisation de jour**, mais à force de me voir, on a tissé des liens. Autant quand on y va une fois en passant on se sent comme un numéro, autant quand on y va de façon régulière oui, **c'est un lieu un peu refuge.** »

(Maude, 17 ans PV)

Temps des soins et de travail

Piste

surprenante : la

bienveillance du

milieu

professionnel et

des collègues

(6/8 et les 2

autres étaient

en retraite !)

« Je suis allée à l'hôpital, et là j'ai négocié en fait une hospitalisation de deux jours (contre 15 prévus !), ponctuelle, pour le temps des examens. Voilà, **histoire de ne pas dormir à l'hôpital, histoire aussi de pouvoir rentrer au boulot**, parce que je ne savais pas non plus comment l'annoncer à mon (nouveau) travail. »

(Maude, 17 ans de PV)

En guise de conclusion

Promotion de l'autonomie du patient ?

L'expérience du Pemphigus et du traitement \Leftrightarrow gain de vigilance corporelle :

« Parce que je sais ce qu'il faut surveiller et si cela se produisait, je sais qu'effectivement on pourrait vite l'enrayer quoi. » (Dylan, PV depuis 4 ans)

... À suivre après l'analyse des 40 entretiens

Du savant et du politique

- par rapport à la plaquette APPF : « c'est un chercheur donc... dans chaque ligne il y avait 5 mots incompréhensibles... le travail qu'il a fallu faire pour comprendre... »