



# Vivre avec un pemphigus aujourd'hui en France Éléments d'enquête qualitative

S. Héas, EA 4636, Rennes

Y. Le Hénaff, EA 7476, Rouen

Forum Peau Humaine et Société (1992-)

Société Française en Sciences Humaines sur la Peau (2006-), **Brest 2017**

ENQUÊTE EN COURS D'ANALYSE ET DE PUBLICATIONS

# Enquêtes (conjointes) Pemphigus (PV)

- Protocole médical : FMR, CHU Rouen-CR des maladies bulleuses, Pr. P. Joly (dir.), questionnaires QdV file active...
  - Protocole sociologique : FMR/Normandie, universités de Rouen et Rennes (n= 64, dont 9 aidants), entretiens retranscrits (>1000 pages), observations directes (>100 h) : APPF, AT, FB®...

**Corpus avec  
variété des  
situations  
sociales,  
médicales,  
etc.**

FA et hors FA (via l'association et par appel à témoignage)  
Vie moyenne avec PV : ~ 6 ans (de 0,1 à 20 ans)  
Durée moy. errance : < 7 mois (de 0,1 à 90 mois)  
Âge moyen : ~ 54 ans (de 22 à 90 ans), 14 hommes  
Δ PCS : du RSA à PU, cheffe d'entreprise  
Pemphigus seul ou avec psoriasis, cancer de l'œsophage,  
spondylarthrite ankylosante, Parkinson, anté. de thyroïdie...

# Analyser les expériences de vie malade

>> Conséquences de processus biochimiques

>> exp. subalternes ?! Infériorisées... (si oui, par qui ? Pour quelle raison explicite/implicite?)

Expériences sont :

- ❑ Actives (individuellement et collectivement)
- ❑ Efficaces (avec des conséquences + et/ou -)
- ❑ Subjectives, recueillies avec bienveillance, sans jugement
- ❑ Objectivées par comparaison, présentation, puis... confrontation avec les PVP (05/2017-)

# 1- Maladie est (toujours) interprétée

## Malad(i)e est **sujet** et objet d'interprétations...

... scientifiques ←-----→ profanes

... objectives ←-----→ subjectives

... universelles ←-----→ singulières

... généralisables ←-----→ anecdotiques

Une analyse complète/complexe de :

*Disease* : définitions organiques (MBAI)  
*Sickness* : déf° politiques (FMR-)  
*Illness* : déf° **expérientielles** (vie avec...)

... idéalement **comprenant les définitions situationnelles, interactives, affectives, culturelles, sociales, etc.**

# Entre les catégories-explications émiques, éthiques, étiques

Entre cohabitation, combinaison et confrontation :

- Auto-immune/Induite par... exposition à..., piquêre naturelle ou non, toxico-induites...
- Avec ou sans lignage : Q transmission irréaliste ou supposée, consciente ou non... (famille, fratrie, etc.)
- Ponctuelle ou non : rémission totale, rechute, ALD ?
- Avec une adhésion-confiance-observance totale <---->  
Résistances (+- totales : pour quels risques ?)

# Présentation de quatre problématiques sociologiques, sans analyse détaillée



# 1) Une hyper-vigilance corporelle ?

Pas tant que cela et par forcément par la maladie rare

- Pas ou peu de comportements « obsessionnels » :

« Après, *je me surveille comme toute femme doit le faire je pense*. Niveau gynécologique tout ça (...) je suis plus consciente peut-être que certaines personnes qui n'ont rien eu. Forcément après, vous voyez les choses un peu différemment quand même. On a compris. »



GÉRALDINE, 34 ans, 2008-

- Une sensibilité affinée par la peur des rechutes :

« Cette maladie-là ce qu'on m'a dit bon, elle est endormie en nous. On l'a en nous. *Elle est endormie*. Le professeur X parlait que elle peut, si elle guérit, elle est toujours là. Elle est toujours en nous. Si je guéris, elle est endormie. Ça peut se réveiller. »



BÉNÉDICTE, 63 ans, 2009-

Verbatim  
tels quels !

## Exemple d'attentes irréalistes, de confusions\*



« Ça partait pour de l'eczéma et puis, là, ils ont dit que c'était le **Findus** (...) je voudrais bien entendre parler d'opérations (Non. Ils ne font pas ça) Alors... (soupir de découragement) cette maladie-là, un sur un millier... on est soixante millions ou quatre-vingt, je ne sais plus. Alors, **il y a six ou huit malades (en France) c'est ça ?** »  
(Jean Pierre, retraité, ex-employé, diagnostic récent)

## 2) Une biographie bouleversée ?

Pas tant que cela et pas forcément par la maladie rare

- 2/5 rupture biographique : vie sociale suspendue, arrêtée
- 2/5 continuité : maintien de l'activité (professionnelle, ludique, associative...)
- 1/5 bifurcation de trajectoire avec des changements professionnels notamment

## Exemples de rupture : - récente, + récente



*« j'étais une fille qui allait vraiment de l'avant, qui était une battante, et je ne le suis plus, et je ne vois pas ça revenir dans les années qui viennent (...) j'ai des moments de non-envie de faire quoi que ce soit. Cela ne m'arrivait jamais avant. »*

Danielle, 53 ans, prof. sup., 2007-

Verbatim  
tels quels !



*« depuis 2013 je ne fais que ça moi : hôpital, malade, hôpital, malade, je n'ai que ça. Dès que ça va un peu mieux, paf, il y a autre chose. »*

George, 66 ans, ex-employé, 2013-

## Exemples de continuité (+, -)



« Ça ne m'angoisse pas parce que je me dis c'est le hasard. C'est moi, ça pourrait être une autre personne. Pas plus de vigilance parce que comme on ne peut pas le prévenir, je n'ai pas vraiment changé. Ce n'est pas comme quelque chose que tu peux prévenir alors tu fais attention. »

Clémentine, vit avec deux maladies auto-immunes, 2012-



« Et malheureusement pour moi dans la maladie, il y a ce manque-là qui est dedans... Parce que je pense que **le soutien de sa famille, de ses parents** bon, quand ils sont morts, on sait qu'ils ne sont plus là. On ne peut rien y faire. Là, ils sont là et **ils ne me servent à rien et ils ne m'ont jamais servi à grand-chose.** »

Wendie, 42 ans, divorcée, 2012-

### 3) Les relations familiales-conjugales (impactées) négociées : les différenciations genrées

- PVP hommes bénéficiaires d'un *care féminin naturalisé* :

« *mon épouse, elle est femme au foyer. Elle s'occupe de moi.* »

Charles, 53 ans, 2015-

- PVP femmes « *altruistes* » :



« *Je me dis "arrivée à mon âge, maintenant, c'est pas (grave) !", si les autres, ça va, si les jeunes sont bien. Et heureusement que ça m'est arrivé qu'à mon âge, maintenant, je suis quand même en première ligne (face à la mort) là.* »

Malou, 72 ans, ancienne commerçante, 2014-

- PVP femmes bénéficiaires de *care masculin « inexistant, insuffisant »* (*dixit*) et pourtant... réel

## Bouleversement des relations conjugales-tâches quotidiennes : entre rééquilibrage constant...

Inversion

« On est constamment soudé depuis 22 ans... l'amour c'est faire des sacrifices de chaque côté ; *on s'est marié pour le pire et pour le meilleur*. Elle avait beaucoup de mal parce que c'est une maladie physique et psychologique. C'était pas beau à voir. Donc, il n'y avait plus de relations sexuelles, il n'y avait plus rien... voilà. Donc, perte de puissance sexuelle aussi. J'ai été traité pour ça. Je ne voulais même pas de relations sexuelles, je ne voulais rien. Tout le monde m'énervait. »



Dany, P. foliacé superficiel, 2010-

## ... et rupture conjugale... parmi d'autres ruptures

*« Je ne comprends pas qu'il y ait un manque d'humanité à ce point, je l'ai vécu, j'avais tout ça qui me tombait dessus, et en plus je vivais ce non-respect. Plus personne ne me respectait, mon mari ne me respectait plus, l'hôpital ne me respectait plus... je ne pouvais pas même ne serait-ce que passer devant l'hôpital sans avoir une crise de larmes. »*



Danielle, 53 ans, prof. sup, 2007-

## 4) Le *care* féminin majeur : à partir de l'empathie familiale vers l'APPF, les médecins ?

« *Beaucoup plus avec ma fille qu'avec mon fils. C'est plus facile sans doute d'en parler entre femmes ; oui, on a beaucoup parlé, et puis ma fille à 35 ans a arrêté le boulot qu'elle faisait pour reprendre des études, et elle fait des études de psy, donc... (éclat de rire) si vous voulez elle était aux premières loges pour aider quand ça n'allait pas trop. »*

Eloïse, 61 ans, 17 ans PVP, ex-enseignante

Un « *biais de familiarité* » (Hoffman, 2008, 264) ?

# L'association comme soutien et moteur... pour tou(te)s ?

- ❑ Rôle pédagogique pour la PVP et son conjoint :

« *J'ai omis un truc important l'autre jour : mon mari m'accompagne aux réunions de l'APPF, quasiment à chaque fois. Et pour lui aussi, ça s'est avéré très utile.* »

Aria, 64 ans, retraitée du public, 2008-

- ❑ Rôle pédagogique pour les soignants, les chercheurs : garder en mémoire la variété possible des impacts (Sobocinski et *al.*, 2017)

# Au-delà de « l'écran de compassion »

(Le Breton, 2017, 84)

Les CNV comme vecteurs des relations... malgré soi :

« *si je lève la tête, je proclame mon courage ; si je la baisse, j'avoue mon découragement* » dit G. de Fonclare (2010, 53) touché par une maladie auto-immune, lassé d'être toujours scruté par ceux qui connaissent son état, usé par **l'écran de compassion qui s'interpose sans relâche** dans sa relation aux autres ».



# Les compétences acquises *es/post/via* Pemphigus

- une hygiène alimentaire bénéfique (jamais autonome pour les PVP hommes) !
- une expérience médicale « armée » de connaissances (techniques, relationnelles, biologiques, en termes de réseau, etc.) !
- un « faire-face » singulier (« recettes » partagées ou gardées)
- une domestication intime de la vulnérabilité humaine (héritage de *care giving*, vers une carrière de *care*)
  
- un *carpe diem* renforcé... parfois

# Références

- Hoffman M. L., (2008). *Empathie et développement moral. Les émotions morales et la justice*, Grenoble, PUG.
- Le Breton D., (2017). *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris, Métailié.
- Sobocinski V. et *al.*, (2017). Recommandations pour la prise en charge buccodentaire des patients atteints de maladies bulleuses auto-immunes avec atteinte buccale, *Ann Derm Vén*, 144, 3, 182–190.

*MERCI DE VOTRE ATTENTION*