

PROCESSUS DE SUBJECTIVATION DANS LA MALADIE CHRONIQUE ET SOIN DE SOI

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER
delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, France

R E S U M E

L'expérience de la maladie introduit à une nouvelle dimension de la vie et de la subjectivité ; elle engage un ensemble de *processus biographiques* qui se traduisent chez le sujet malade par des reconfigurations du rapport à soi-même et à son existence et des transformations dans ses modes d'être au monde. La contribution rend compte de cette activité biographique du sujet malade au service de son « maintien de soi en vie et en santé », en prenant pour illustration les récits et propos recueillis dans le cadre d'une étude menée auprès de malades chroniques souffrant de rhinite allergique.

M O T S C L E S

expérience de la maladie ; activité de maintien de soi en vie ; processus biographiques ; espace de vie.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, pp.11-24

SUBJECTIVITY PROCESSES IN CHRONIC DISEASE AND SELF-CARE

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER

delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, France

ABSTRACT

The experience of the disease creates a new dimension of life and subjectivity and involves a set of *biographical processes* that translates to the sick subject, both by reconfigurations of the relationship with himself and his existence, as by transformations in his ways of being in the world. The article discusses the biographic activity of the sick subject in order to “stay alive and healthy”, considering narrative examples and comments obtained in a study with chronic patients with allergic rhinitis.

KEY WORDS

disease experience; life-sustaining activity; biographical processes; living space.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.11-24

PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO FACE À DOENÇA CRÔNICA E CUIDADO DE SI

CHRISTINE DELORY-MOMBERGER
delbourg@club-internet.fr | Université Paris 13, França

RESUMO

A experiência da doença induz uma nova dimensão da vida e da subjetividade, envolvendo um conjunto de *processos biográficos* que se traduzem para o sujeito doente, tanto por reconfigurações da relação consigo mesmo e com sua existência, quanto por transformações em seus modos de estar no mundo. O artigo discute a atividade biográfica do sujeito doente para “manter-se em vida e com saúde”, tomando como ilustração exemplos narrativas e comentários obtidos em um estudo de pacientes crônicos portadores de rinite alérgica.

PALAVRAS-CHAVE

experiência da doença; atividade de manutenção da vida; processos biográficos; espaço de vida.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.11-24

Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soins de Soi

Christine Delory-Momberger¹

Être malade, c'est vraiment pour l'homme
vivre d'une autre vie.

G. Canguilhem, 1966, p. 49

La maladie correspond à une expérience décisive du sentiment de la vie et de la subjectivité qui s'y trouve engagée. Si la santé a pu être définie comme « la vie dans le silence des organes » (Canguilhem, 2002, p. 50)², la maladie, par la souffrance physique et mentale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, fait éprouver la fragilité et la précarité de la vie et ouvre le sujet malade au vécu et à la conscience d'un *soi vulnérable*. La maladie, selon G. Canguilhem, est pour le malade « *une autre allure de la vie* » :

La maladie est une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif ou multiplicatif. Le contenu de l'état pathologique ne se laisse pas déduire, sauf différence de format, du contenu de la santé : la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie. (Canguilhem, 1966, p. 122)

Une existence et une conscience se déploient ensemble dans la maladie, venant récuser le schéma dualiste du corps malade et de la pensée restée intacte. Le philosophe Guillaume Le Blanc peut parler d'une « vie psychique de la maladie » qui suit son propre cours et qui bouleverse et réorganise le rapport du malade à soi-même et à son existence : « La maladie [...] contribue à l'apparition d'une forme spécifique de subjectivité en ce qu'elle modifie la totalité des comportements humains. L'homme malade devient alors l'homme de la maladie par le fait que la maladie est resituée dans l'ensemble des vécus subjectifs qui l'accompagnent » (Le Blanc, 2002, p. 112).

1 Professeur en sciences de l'éducation. Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité.

2 L'expression est du chirurgien et physiologiste René Leriche. Pour un examen critique de la notion de santé, voir G. Canguilhem, 2002.



MALADIE ET PROCESSUS BIOGRAPHIQUES

L'expérience de la maladie engage ainsi un ensemble de *processus biographiques* qui se traduisent chez le sujet malade par des reconfigurations dans l'image de soi et de son existence comme dans son mode d'être au monde (habitudes de vie, relations avec l'entourage, vie sociale) et qui conditionnent son « activité de maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013). La notion de processus biographique demande à être rapidement explicitée. À un premier niveau et selon une acception très large, elle renvoie au « mouvement de la vie » en tant que processus continu d'empilement et d'intégration des expériences, construisant et transformant à mesure ce qui forme l'unité d'une existence ; elle permet ainsi de rendre compte de la dynamique temporelle et structurelle de l'expérience saisie dans l'historicité d'une existence singulière, dans une *biographie*. À un deuxième niveau, les processus biographiques désignent l'ensemble des opérations par lesquels les individus donnent un sens à leur existence et à la succession de leurs expériences, dans une activité incessante d'interprétation et de configuration ; ils renvoient aux constructions individuelles et aux représentations subjectives des parcours de vie, exprimées en particulier par les récits tenus sur soi-même et sur son existence, qui forment l'« identité pour soi » (Dubar, 1995) ou l'« identité narrative » (Ricoeur, 1990) des sujets. Cette activité de configuration signifiante, au cœur du processus biographique, n'est pas cependant limitée au seul récit verbalisé mais relève d'une attitude mentale et comportementale, d'une forme de compréhension et de structuration de l'expérience et de l'action, s'exerçant de façon constante dans la relation de l'homme avec son vécu et avec le monde qui l'entoure. On peut parler à ce titre d'une activité de *biographisation*, entendue comme le processus incessant par lequel nous produisons pour nous-mêmes et pour les autres ce que nous éprouvons comme étant notre *être propre*, inscrit dans la temporalité d'une histoire et s'étayant sur le sentiment *singulier* que nous avons de nous-même. Cette activité de biographisation apparaît comme une dimension du penser et de l'agir humain qui permet à chacun d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de l'existence individuelle et collective en les rapportant à un *soi-même* et en en faisant *son* expérience, *son* histoire, *sa* biographie, c'est-à-dire l'écriture singulière qu'il trace de lui-même (Delory-Momberger, 2005).

Les processus de biographisation sont particulièrement activés dans les phases de *transition* correspondant au passage d'une phase de la vie à une autre, d'un état social à un autre, ou à l'advenue d'un événement qui vient faire rupture dans le cours prévisible de la vie (Lesourd, 2009). Ces phases de transition, ces épiphanies événementielles sont marquées par une intensification du « travail biographique » accompli par les sujets pour maintenir la continuité de leur expérience (*mêmeté*) et le sentiment qu'ils ont d'eux-mêmes (*ipséité*). Parmi ces tournants ou ces ruptures de la vie, la maladie constitue une épreuve biographique spécifique, en ce qu'elle engage le sujet dans une histoire nouvelle de lui-même et de son monde-de-vie. La survenue de la maladie diffracte en effet le processus de subjectivation de la personne, la déroute de ses mondes affectif, social et culturel habituels antérieurs, la faisant entrer dans une phase intense de biographisation. L'épreuve de la maladie est un moment dans la transition vers une reconfiguration biographique, défiant les



résistances et les capacités à s'en acquitter (Martucelli, 2006). Elle mobilise les ressources biographiques du sujet (son *capital* biographique), c'est-à-dire la réserve de connaissances disponibles acquises au fil des expériences antérieures et le système construit des représentations et des savoirs qui en résulte (Delory-Momberger, 2009a). Mais, par les nouvelles conditions d'exercice de la vie qu'elle impose, elle inaugure aussi un nouvel espace de projection de soi dans lequel sont reconfigurés le rapport de soi à soi et à son existence, les relations à autrui, les manières d'être dans le monde, transformant ainsi le système de connaissance(s) du sujet et contribuant à la possible élaboration de nouveaux savoirs.

C'est sous l'angle de cette activité biographique du sujet malade ou, pour reprendre les termes de Catherine Tourette-Turgis, du « développement de l'histoire du sujet dans la maladie » (2013, p. 61) que nous rendrons compte d'une étude menée auprès de malades chroniques souffrant de rhinite allergique visant à mieux comprendre les modalités d'observance des traitements prescrits en relation avec le vécu des ces malades.

CONTEXTE DE L'ETUDE

LA RHINITE ALLERGIQUE

La rhinite allergique se caractérise par une inflammation de la muqueuse nasale et se manifeste par un ensemble de symptômes (éternuements, obstruction et écoulement nasal) dus à une réaction immunologique excessive en présence de substances étrangères (allergènes). Sous ses formes saisonnières (« rhume des foins » dû aux pollens) ou perannuelles (affection tout au long de l'année due aux acariens, aux poils d'animaux, aux moisissures), la rhinite allergique touche de 10 à 20 % de la population mondiale ; elle est en forte augmentation ces dernières années et présente aujourd'hui un problème de santé publique. La rhinite allergique peut être associée à un asthme, une conjonctivite allergique ou à d'autres pathologies comme la sinusite ou l'otite.

Bien que n'ayant pas le même degré de gravité que d'autres maladies chroniques, la rhinite allergique peut impacter fortement la qualité de vie, entraînant différentes gênes : irritabilité, fatigue, altération de la qualité du sommeil, nervosité, anxiété, tristesse, dépression, baisse de l'audition. Les formes sévères de la rhinite allergique, caractérisées en particulier par des troubles du sommeil, se traduisent par des symptômes socialement invalidants et ont un retentissement important sur l'espace de vie des personnes affectées, sur leurs activités quotidiennes et professionnelles.

L'établissement du diagnostic de la rhinite allergique comporte des tests cutanés et, parfois, des tests biologiques permettant de mettre en évidence les sensibilisations allergiques. La méthode la plus couramment utilisée est le « prick test » : des extraits d'allergène sont placés sur l'avant-bras ou le dos et introduits dans la peau par piqûre légère, les réactions épidermiques renseignant sur les allergènes responsables.

Selon les symptômes présentés, différents traitements médicamenteux peuvent être prescrits : antihistaminiques, corticoïdes, décongestionnants oraux ou intra-nasaux,

etc. Lorsque la cause de l'allergie est bien définie, une immunothérapie ou désensibilisation peut être envisagée, visant, par l'administration de doses progressivement croissantes d'allergène, à induire un état de tolérance de l'organisme vis-à-vis de l'allergène. Le traitement se déroule par étapes sur une durée prolongée de trois à cinq ans. La durée du traitement nécessite une forte mobilisation du patient sur plusieurs années, même lorsque celui-ci ne présente pas de symptôme.

UNE ÉTUDE CIBLÉE SUR LE VÉCU SUBJECTIF DU TRAITEMENT

L'étude, menée sous la responsabilité scientifique de Catherine Tourette-Turgis, se donne pour objet d'explorer le vécu subjectif des traitements en décrivant au plus juste l'expérience de la prise de médicaments mais aussi les représentations, les attentes et le cheminement qui fait basculer vers la rupture d'observance. Les composantes étudiées portent sur le maniement du produit, l'organisation des prises, les sentiments d'auto-efficacité, la relation avec le prescripteur, les modalités de prescription perçues par les patients. Trois entrées sont ainsi privilégiées : le produit lui-même, l'analyse de la tâche conduite, les liens faits entre le médicament à prendre et le médecin qui le prescrit.

Le dispositif mis en place est celui de trois « focus groups » composés chacun de neuf patients dans trois pays d'Europe (Allemagne, Italie, Espagne), fonctionnant selon la technique de l'instruction au sosie permettant des verbalisations sur l'activité de prise de traitement. Congruent à l'orientation de l'étude, ce dispositif, dont il n'y a pas lieu de détailler ici les modalités techniques, trouve son fondement épistémologique et méthodologique dans le modèle théorique de Catherine Tourette-Turgis sur l'analyse de l'approche de l'activité et dans sa transposition à « l'activité de maintien de soi en vie » des sujets malades :

Dans son activité quotidienne, le patient fait appel à un ensemble de ressources et de compétences construites dans son expérience et qui font l'objet d'un enrichissement lors de son engagement dans de nouvelles actions. Nous proposons alors de concevoir l'activité du patient comme un processus expérientiel mobilisant une combinaison de ressources orientée vers le maintien de soi en vie et faisant l'objet d'un développement à l'occasion de la réalisation de nouvelles formes d'activités. Être malade n'est dès lors plus considéré comme un « état », mais comme un processus à l'occasion duquel le sujet réalise des apprentissages. (Tourette-Turgis & Thiévenaz, 2012, pp. 19-20)

Dans ce sens, la prise de traitement est analysée comme une activité à conduire pour soi, pour autrui, qui nécessite la réalisation de sous-activités comme ranger ses médicaments, s'organiser dans la prise du traitement, décider de l'arrêter, décider de le poursuivre, se représenter ses résultats thérapeutiques, interagir avec son entourage, en parler à autrui, ressentir la prise du traitement, le trouver efficace ou le trouver gênant (à quel moment, dans quelles circonstances), etc.



VIVRE AVEC UNE RHINITE ALLERGIQUE

L'objet de la présente contribution n'est pas d'exposer les résultats de cette étude encore en cours mais de documenter, à partir des propos tenus dans les focus groups³, les processus de biographisation mis en œuvre par les patients pour gérer leur maladie, organiser leur espace de vie, vivre et faire signifier l'expérience de la maladie.

ENTRER DANS LA MALADIE

L'annonce de la maladie constitue pour un patient un moment biographique qui compte dans son histoire. Même pour un patient atteint d'une maladie qui semble d'une moindre gravité que d'autres affections de longue durée, l'« effraction psychique » (Ruszniewski & Bouleuc, 2012, p. 27) que représente cette nouvelle déstabilise les repères habituels, les orientations sociales et personnelles, les représentations de soi. Anna, vingt-trois ans, dont le prick test a révélé qu'elle avait une allergie aux chevaux, aux chiens, aux chats et qu'elle souffrait d'asthme, dit : « Quand le médecin m'a annoncé que j'avais une allergie, je me suis retrouvée complètement perdue et j'ai pleuré à l'idée que je ne pourrai plus m'approcher d'animaux et que je devais éviter de faire du sport. Les animaux et le sport étaient toute ma vie ».

Ce moment d'interface entre un patient et un médecin, de l'ordre de l'« échange paradoxal » (Ruszniewski & Bouleuc, 2012, p. 27) est vécu par chacun selon des registres différents. Le patient demande à être éclairé et qu'un nom soit posé sur des symptômes qui le gênent dans sa vie, tout en souhaitant ne pas avoir de « mauvaise nouvelle », et le médecin rend compte d'un diagnostic qu'il accompagne d'une prescription. Anke, quarante-quatre ans : « Je suis allée voir un allergologue lorsque j'avais seize ans et je lui ai exposé mes symptômes. Il m'a fait faire un test, il m'a prescrit des comprimés, des gouttes pour les yeux et un spray pour le nez. J'ai pris les comprimés chaque matin, ils me fatiguaient beaucoup et je n'arrivais plus à me concentrer à l'école qu'avec difficulté. Pendant les cours de sport, le professeur me disait de faire des efforts ». Erwin, soixante-quatre ans : « Je suis allé voir un médecin qui m'a fait un test. Il voulait me prescrire un traitement de fond sur trois ans avec des piqûres. Je voyage beaucoup pour mon travail et je lui ai dit que ce traitement n'était pas pour moi ». Ce heurt entre les raisons existentielles du patient et la logique rationnelle du médecin est un moment de biographisation duelle dont dépend la suite du processus médical.

Il s'agit alors pour le patient de *biographier* cette situation, de la faire entrer dans une histoire qui doit redevenir la sienne, où il peut à nouveau se positionner comme sujet (Delory-Momberger, 2009b). Kathrin, trente-six ans : « Les piqûres me terrorisent, je ne voulais pas de ce traitement, je voyage également beaucoup pour mon travail. Le médecin m'a alors parlé d'un traitement avec des comprimés. Il est mieux pour moi-même s'il faut de la discipline pour le suivre ».

³ Le corpus utilisé est celui des focus groups réunis en Allemagne en avril 2013.

Le temps du patient n'est pas le temps prescriptif du médecin, il est forgé par un « travail d'acceptation qui peut demander plusieurs années » (Grimaldi, 2006, p. 50). Silke, trente-sept ans : « J'ai essayé plusieurs fois des traitements, le premier était avec des piqûres, mais c'était horrible. J'avais les yeux gonflés, le nez bouché, j'éternuais en série. Le deuxième était quelques années plus tard, de nouveau avec des piqûres mais je ne l'ai pas supporté non plus. Il y a un an, j'ai entendu parler d'un traitement sous forme de comprimés. Mon généraliste me l'a prescrit. Je voulais qu'il m'aide vraiment mais les symptômes ont empiré et j'ai décidé de l'arrêter. Maintenant je vis avec l'allergie, je m'y suis habituée d'une certaine façon. J'ai toujours besoin d'avoir des mouchoirs en papier et j'ai sans cesse la gorge irritée ». Le parcours biographique d'un patient prend parfois les allures d'une odyssée où il est tour à tour objet et sujet : tantôt ballotté par des turbulences psychiques, corporelles et médicales, tantôt flottant dans un état indifférencié de résignation, tantôt maître à bord et rempli de confiance et d'espoir. Anke : « J'ai commencé à prendre les comprimés et quelques jours après ma gorge commençait à me démanger. De jour en jour, les symptômes empiraient et les démangeaisons augmentaient. J'ai tout de même continué à prendre le traitement. Après six semaines, j'ai dû aller en urgence à l'hôpital parce que ma gorge gonflait à l'intérieur. J'ai été traité à la cortisone. Il a fallu des heures avant que cela disparaisse. J'ai vraiment cru que j'allais mourir. J'ai paniqué, j'ai stoppé le traitement. Pendant les mauvaises périodes, je prends un spray pour le nez et pour les yeux. Je suis vraiment effrayée à l'idée de reprendre n'importe quel médicament. À la recherche d'autres médecines, j'ai dépensé beaucoup d'argent chez des homéopathes et des guérisseurs. La vie est vraiment devenue difficile. J'ai développé toutes sortes d'allergies : aux fruits, à la nourriture, aux fruits de mer, même aux médicaments.»

GÉRER LE TRAITEMENT DE LA MALADIE

Les patients atteints de rhinite allergique sont très dépendants de la prise de traitement, certains de manière saisonnière, d'autres tout au long de l'année. L'observance thérapeutique constitue ainsi pour ces patients une condition essentielle du soulagement des symptômes et de l'amélioration de leur tolérance à l'endroit des substances allergènes. Beaucoup plus qu'un simple geste factuel et technique, la prise de traitement est une activité multifactorielle et multidimensionnelle : « L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels qui interagissent entre eux. » (Tourette-Turgis & Rébillon, 2002, p. 103). L'observance relève ainsi d'une variable dynamique et fluctuante dépendant des événements qui surviennent dans la vie subjective du patient autant que des conditions objectives de son existence et de son environnement.

Une des difficultés de la rhinite allergique est de trouver le traitement approprié et d'en limiter les effets secondaires. De nombreux patients, racontant l'histoire de leur maladie, rapportent les aléas du suivi et du succès (ou de l'insuccès) de leur traitement. Ainsi Silke, trente-cinq ans : « J'ai cette allergie depuis que je peux m'en souvenir. A l'école c'était particulièrement terrible de telle sorte que je ne pouvais pas prendre part



au cours de sport s'il avait lieu dehors. Alors j'ai eu un premier traitement avec des piqûres mais cela n'a pas aidé beaucoup. Le deuxième traitement, c'était quelques années plus tard. J'ai eu ma première injection et j'allais voir le médecin toutes les semaines, c'était très pénible et les heures d'attente dans la salle d'attente, c'était très contraignant. Il y a environ un an, j'ai entendu parler d'une thérapie sous la forme de comprimés ou de gouttes. Après avoir consulté mon généraliste, il m'a prescrit les comprimés. J'ai essayé ce nouveau traitement pendant six ou huit semaines mais c'était terrible, les symptômes ont empiré : j'éternuais, je toussais, le nez était bouché, me piquait et ma vie quotidienne n'était que négative. J'ai décidé d'arrêter. Je suis arrivée à un point où je suis vraiment désespérée de voir qu'il n'y avait aucun traitement qui pouvait m'aider. Je me dis que j'ai déjà essayé deux traitements avec des injections et maintenant, j'en ai commencé un avec des comprimés, elle semblait d'abord appropriée mais elle ne l'a pas été non plus. Et je ne sais plus quoi faire. »

Certains patients deviennent de véritables experts de « leur » maladie, vont chercher des informations qu'ils ne trouvent pas auprès de leur médecin (il faut noter ici le rôle primordial joué par l'Internet) et développent des capacités d'auto-soin qui les amènent à « expérimenter » les formes de traitement. Silke : « Je cherche les informations sur Internet. En Allemagne, on trouve des journaux dans les pharmacies et j'y cherche toujours des informations sur les allergies. Les consultations des médecins ne sont souvent pas très satisfaisantes. Si je n'avais pas trouvé l'information concernant les comprimés sur Internet, mon médecin ne me l'aurait pas dit. » Anke : « Après avoir essayé différents comprimés, un médecin m'a prescrit un médicament qui était un peu efficace. Mais il a disparu du marché, il avait pourtant une certaine efficacité, mieux que tous les autres médicaments que j'avais essayés. Les années ont passé et j'ai essayé toutes sortes de comprimés, de sprays, etc. J'essaie de me tenir informée des progrès en termes de médicament. J'en parle avec mon médecin. Je vais voir sur Internet et je me connecte à des forums. Je parle à des collègues ou à des amis. »

Lorsque la bonne prescription a été trouvée, la ritualisation de la prise du traitement est souvent un gage d'observance. Le malade met alors en place les conditions qui vont lui permettre d'intégrer la prise de ses médicaments à ses activités quotidiennes. Johan, trente-sept ans : « J'ai toujours mes gouttes avec moi au travail dans le tiroir de mon bureau. Parfois, je les rapporte aussi à la maison. Si je sais que je vais travailler dans mon bureau toute la semaine, je les apporte le lundi et je les y laisse, je les rapporte le week-end à la maison. J'ai eu l'idée de prendre les gouttes au travail et de les y laisser pour me simplifier la vie. Maintenant j'ai enregistré la place des gouttes dans mon bureau et je les prends automatiquement. Si les gouttes restaient à la maison, j'oublierais certainement de les prendre. » La ritualisation du traitement peut prendre parfois une dimension de compagnonnage et de solidarité lorsqu'un autre membre de la famille est concerné. C'est le cas de Sven, trente-neuf ans, dont la petite fille de huit ans souffre également de rhinite allergique : « Je me lève à six heures. Je me fais du café dans la cuisine. Je réveille ma fille à six heures et demie. On prend le petit-déjeuner. Je lui prépare son goûter pour l'école. Ensuite on va tous les deux dans la salle de bains et on prend notre traitement. Dans une armoire de la salle de bains, il y a un petit plateau avec nos médicaments. Nous prenons le même traitement. Après on rince nos bouches parce qu'un des médicaments contient de la cortisone qui attaque les dents. Puis on brosse nos dents. Puis on retourne dans la cuisine. Puis je la conduis à l'école. »

ORGANISER L'ESPACE DE VIE

La rhinite allergique conduit les patients à réorganiser leurs habitudes et leur espace de vie en fonction des lieux et des saisons qui favorisent les phénomènes allergiques et en déclenchent les symptômes. La prévention ou la protection antiallergique impose quantité de précautions et de limitations. Dorothea, quarante-quatre ans : « La vie est difficile, il ne faut pas ouvrir les portes, garder les fenêtres fermées, pas aller se promener dehors, pas aller manger de glace, etc. Tout est limité. » Rosemarie, quarante-quatre ans : « Je change la literie chaque jour et je lave tout le linge une fois par semaine, chaque soir je me lave les cheveux et je prends une douche. Je n'ouvre jamais les fenêtres et je laisse les vêtements à l'extérieur de la chambre. »

Le patient soumet son environnement à un redécoupage et à une réévaluation qui touchent les espaces, les temps météorologiques, les objets. Klaus, quarante-sept ans : « Les allergies se manifestent lorsque le soleil brille ; lorsqu'il pleut tout est OK. Pour moi, le beau temps, c'est quand il pleut. Ce que j'aime le mieux, c'est me promener dans une forêt de pins, passer des vacances au bord de la mer. » Dorothea : « Lorsque vient le beau temps, c'est pour moi un temps d'enfer. » Rosemarie : « À la plus mauvaise saison, c'est-à-dire au printemps et en été, la seule façon de me soulager, c'est d'aller au bord de la mer à une heure d'auto d'ici, j'y vais une ou deux fois par semaine. »

Les relations personnelles comme les relations sociales et professionnelles font aussi l'objet de reconfigurations marquées par la limitation, la gêne, l'empêchement. Anke : « Je ne peux pas sortir quand je le veux, voir des amis, aller au cinéma, me promener en famille à la campagne, ma vie est continuellement sous surveillance. » Erwin : « Avoir le nez qui coule, les yeux qui pleurent, éternuer sans arrêt, cela ne facilite pas le travail professionnel, les rapports avec les collègues ou avec la direction. Et je ne parle pas des relations amoureuses... »

VIVRE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

La manière dont les patients atteints de rhinite allergique parlent de leur vie avec la maladie portent la marque de ce rétrécissement du monde autour de soi. Rosemarie : « Comment je vois mon avenir ? Vraiment pas rose ! Rester à la maison, fermer les portes et les fenêtres, s'enfermer dans la vie ! C'est à pleurer ! Je vais chercher des informations sur les forums, je n'apprends rien de nouveau, mais ça console d'échanger avec des compagnons de souffrance. » Erika, soixante ans : « Je suis en colère d'une certaine façon contre la nature parce que j'aime être dans la nature et que je ne peux pas sortir au printemps. J'habite Hambourg près du fleuve Alster et je ne peux pas aller me promener, au lieu de cela je dois me barricader chez moi. » Anna : « J'ai vingt-trois ans mais je me sens comme si j'en avais cent... Vivre cela quand on a vingt-trois ans, c'est dur. Je me demande comment cela sera quand je serai plus âgée. Combien de traitements je vais devoir suivre quand je serai vieille ? »



Mais une affirmation revient dans la plupart des propos : « Man muss damit leben », « On doit vivre avec », qui, dans la mentalité allemande, renvoie moins à une attitude d'acceptation et de résignation qu'à une attitude éthique invitant à « se reprendre » à « re-vivre » et dont la visée est de réinscrire la maladie dans l'horizon et dans l'expérience de la vie (Ménil, 2011). Silke : « Je suis déçue, très déçue mais pas en colère. Au commencement, la déception était très forte, mais au fil du temps, elle a diminué. Je vis avec cela depuis tellement longtemps que j'ai appris à l'accepter et que je m'arrange avec cela. Mais je continue tout de même à m'informer, ce qui est une sorte de lutte dans un sens positif, avec l'espoir qu'on trouvera quelque chose et que la science sera capable de m'aider d'ici quelques années. » Anna : « Je dois vivre avec cela. En tout cas, j'ai décidé d'arrêter et d'attendre qu'il y ait d'autres produits sur le marché que je n'aurais pas à prendre trop souvent. Du coup, j'ai décidé de vivre une vie très saine, je fais beaucoup de sport pour développer le volume de mes poumons. »

Nous terminerons en laissant la parole à Erwin qui, entre sérieux et ironie, développe sa « philosophie de la vie » non pas contre mais avec la maladie : « Je cherche à faire ma vie (das Leben gestalten) de façon à vivre avec [la maladie]. Pour le moment, j'ai deux alternatives (sic). Soit je vais habiter au bord de la mer, je loue une chambre, mais c'est à quarante-cinq minutes de l'aéroport ou de la gare. Soit je me fie à ce que quelqu'un que j'ai rencontré m'a dit : quand tu es contre quelque chose que tu ne veux pas reconnaître, ça reste accroché, mais quand tu embrasses ce qui te dérange, ça disparaît ! En tant qu'ingénieur, je trouve ça naturellement idiot. Je dois premièrement l'accepter intellectuellement, puis l'accepter et l'intégrer émotionnellement. Je suis un chrétien croyant et on dit dans la Bible : Avec la foi on déplace les montagnes ! Alors ça devrait être possible avec la foi de déplacer une petite chose comme un rhume des foins ! Je crois que je vais essayer pour voir si ça donne un résultat mais je n'ai pas encore pris ma décision. C'est plus difficile que de s'installer au bord de la mer, c'est une décision au niveau mental. Faire que l'impossible soit possible, il faut beaucoup de confiance en soi pour s'engager là-dedans. »

CONCLUSION

Quels que soient les souffrances, les empêchements, les amertumes provoqués par leur état, les malades ne sont pas passifs devant la maladie. Dans le cas de la rhinite allergique tout autant que dans celui d'autres affections chroniques, ils agissent, cherchent, expérimentent, tant sur le plan du traitement que sur celui de leurs propres conditions et habitudes de vie, déployant ainsi à leur propre endroit comme à celui de leur environnement physique et social une activité destinée à les maintenir *en* vie et à les maintenir *dans* la vie. Ils apprennent ainsi à « braconner » et à faire leur choix dans la panoplie des outils et des traitements, rejoignant ainsi les manières de « faire avec », mixtes de rite et de bricolage, décrites par Michel de Certeau (1990). Dans le découpage et la réévaluation de l'espace et du temps (chronologique et météorologique) auxquels les amène leur affection, ils mettent en place un nouveau système de normes qui leur permet de faire signifier leur expérience de la maladie et d'intégrer l'éprouvé du monde auquel elle les contraint dans un horizon recomposé de la vie. Cet ajustement au monde

dessiné par la maladie et la productivité normative qu'il requiert mobilisent toutes les ressources des patients et les engagent en particulier dans une intense activité biographique par laquelle ils configurent de nouveaux champs de représentation et d'action d'eux-mêmes au milieu du monde.

REFERENCES

- CANGUILHEM, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- CANGUILHEM, G. (2002). La santé : concept vulgaire et question philosophique. In *Ecrits sur la médecine* (pp. 49-68). Paris : Seuil.
- CERTEAU, M. (de) (1990). *L'invention du quotidien. 1. Arts de faire*. Paris : Gallimard.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2005). *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris : Anthropos.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2009a). Trajectoires, parcours de vie et apprentissages biographiques. In C. DELORY-MOMBERGER & E. C. SOUZA, *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation* (pp. 17-32). Paris : Téraèdre.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2009b). *La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris : Téraèdre.
- DUBAR, C. (1995). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. (2^{ème} édition). Paris : Armand Colin.
- GRIMALDI, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé, Sève, 13*, 44-51.
- LE BLANC, G. (2002). *Canguilhem et la vie humaine*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LESOURD, F. (2009). *L'homme en transition*. Paris : Anthropos.
- MARTUCCELLI, D. (2006). *Forgé par l'épreuve*. Paris : Armand Colin.
- MENIL, A. (2011). "Vivre-avec" ou les plissements de l'existence. *Cahiers philosophiques, 125*, 107-123. DOI : 10.3917/caph.125.0107
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- RUSZNIEWSKI, M., & BOULEUC, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale, épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Centre Laennec, 2012/2, 60*, 24-37. DOI : 10.3917/lae.122.0024
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Paris, CNAM/Université Paris 13, Habilitation à diriger des recherches.



TOURETTE-TURGIS, C., & REBILLON, M. (2002). Un modèle d'intervention counseling sur l'observance thérapeutique : MOTHIV. In C. TOURETTE-TURGIS & M. REBILLON, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA. De la théorie à la pratique* (pp. 99-122). Paris : Comment Dire.

TOURETTE-TURGIS, C., & THIEVENAZ, J. (2012). L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient. *Empan*, 86, 18-23. URL : www.cairn.info/revue-empan-2012-2-page-18.htm. DOI : 10.3917/empan.086.0018.

*

Received: May 18, 2018

Accepted: June 14, 2018

Final version received: June 16, 2018

Published online: June 30, 2018

