



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**Archive ouverte UNIGE**

<https://archive-ouverte.unige.ch>

Master

2016

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

---

Se former en situation de maladie chronique : l'expérience d'étudiantes et d'étudiants à l'université et en Hautes Ecoles Spécialisées

---

Baratali, Nila

**How to cite**

BARATALI, Nila. Se former en situation de maladie chronique : l'expérience d'étudiantes et d'étudiants à l'université et en Hautes Ecoles Spécialisées. Master, 2016.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:88184>

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.



**Se former en situation de maladie chronique :  
l'expérience d'étudiantes et d'étudiants à l'université et en Hautes  
Ecoles Spécialisées**

**MEMOIRE REALISE EN VUE DE L'OBTENTION DU/DE LA  
MAITRISE EN SCIENCES DE L'EDUCATION, EDUCATION SPECIALE**

**PAR**

**Nila**

**Baratali**

**DIRECTRICE DU MEMOIRE**

Maryvonne Charmillot

**JURY**

Danièle Wolf Schobinger, université de Genève - UNIGE

Benoit Desgraz, centre hospitalier universitaire vaudois - CHUV

GENEVE FEVRIER 2016

## RESUME

Cette recherche porte son attention sur l'expérience d'étudiant.e.s (Université et HES) vivant avec une maladie chronique et engagé.e.s dans un cursus de formation. Comment faire face aux contraintes liées à la maladie dans un cursus de formation ? Quelles ressources sont-elles mobilisées ? La maladie chronique perturbe les mondes sociaux de la personne, notamment sa relation au travail, et ces perturbations nécessitent des adaptations. Notre recherche s'intéresse aux significations attribuées à ces perturbations dans le contexte de l'apprentissage du métier d'étudiant et de la projection de l'avenir professionnel qui lui est lié. Les données sont issues d'entretiens semi-directifs à caractère biographique, à partir d'une épistémologie compréhensive. Les interprétations montrent des perturbations dans le concept du soi, la création de mouvements variés et parfois opposés, ainsi que la nécessité de s'engager dans un processus transactionnel aux multiples facettes. Ce processus renforce le pouvoir d'agir des étudiant.e.s interviewé.e.s.

# Remerciements

---

*Je remercie sincèrement ma directrice de mémoire, Mme Maryvonne Charmillot, pour son soutien, sa patience à toute épreuve ainsi que son endurance sans faille dans les nombreuses relectures de ce travail. Merci également pour son regard profondément bienveillant et encourageant. Travailler sous sa guidance m'a aidée à créer un lien nouveau avec mon travail et avec moi-même.*

*Je remercie les membres du jury, Mme Danièle Wolf Schobinger et M. Benoît Desgraz d'avoir accepté de me consacrer de leur temps.*

*Je remercie tout particulièrement les personnes que j'ai interviewées. Merci de m'avoir ouvert la porte de votre histoire et de m'avoir offert votre confiance.*

*Je remercie ma sœur, ma plus grande amie, d'avoir été à mes côtés jusqu'à ce jour et d'être une femme aussi merveilleuse. Merci également de m'avoir soutenue dans tous mes projets, des plus appréciables aux moins communs.*

*Je remercie mes parents et mon frère pour leur présence. Merci pour leur acceptation et leur confiance grandissantes face à mes choix de vie et mes convictions personnelles. Merci également d'acheter mon amour à coup de barquettes de sushis.*

*Je remercie ma cousine Laila d'être parmi les femmes les plus courageuses, généreuses et intègres que j'ai été amenée à connaître. Merci également d'avoir été la première personne à m'avoir faire rire à propos de la maladie.*

*Je remercie celles et ceux qui m'ont aidée lors de ce travail. Un merci spécialement à Manon et Aline de m'avoir aidée et soutenue jusqu'au bout.*

*Je remercie Mme Soum et Mme Diserens pour leur soutien, leur écoute bienveillante et leur chaleureuse présence au cours de cette dernière année.*

*Je remercie mes ami(e)s fidèles d'être à mes côtés contre vents et marées !*

# Table des matières

---

<b>Introduction</b> .....	<b>4</b>
<b>Chapitre 1 : Expérience de la maladie chronique</b> .....	<b>6</b>
1. A la recherche d'une place .....	6
2. Récits autobiographiques .....	8
Famille .....	8
Pairs /réseau.....	9
Travail - Etudes .....	9
Commentaires .....	10
3. Enjeux de ma recherche .....	11
<b>Chapitre 2 : Maladie chronique</b> .....	<b>13</b>
1. Maladie chronique : perspective historique.....	13
Les premières écritures .....	13
Maladie chronique : une préoccupation occidentale ? .....	13
2. Recherches actuelles en sciences sociales : place de la médecine.....	14
Limite de la sociologie médicale.....	14
Hiérarchisation des disciplines .....	15
L'éducation thérapeutique et l'approche biomédicale .....	16
Reconnaissance du savoir expérientiel du malade.....	16
Pluralité sémantique .....	17
3. Maladie et interprétations culturelles et sociales .....	19
Représentations sociales.....	19
Représentations et groupes sociaux : modèles étiologiques .....	20
La maladie comme fait social .....	22
Penser la maladie comme événement autobiographique .....	23
4. La maladie comme occasion d'apprentissage .....	23
Les espaces de travail du malade .....	23
Les apprentissages médicaux .....	24
La dimension personnelle du travail du malade.....	25
<b>Chapitre 3 : Maladie chronique et formation</b> .....	<b>27</b>
1. S'orienter dans l'existence .....	27
Montée des incertitudes .....	27
Rôle de la formation .....	28
2. La maladie chronique: de la scolarité au métier .....	29
3. Problématique et enjeux de l'activité – travail.....	30
Remise en cause de la centralité du travail.....	30
L'activité comme investissement dans un projet de vie .....	31
La formation et le travail comme projets et pouvoir d'action .....	31
Contexte d'inquiétude .....	32
<b>Chapitre 4 : Mise en place de la recherche</b> .....	<b>34</b>
1. Problématique.....	34
2. Choix méthodologiques.....	34
Type de formation .....	34
Posture épistémologique .....	36
Production des données.....	38
Dynamique de l'entretien.....	38
<b>Chapitre 5 : L'enquête</b> .....	<b>40</b>

1. Construction de la recherche .....	40
Transformation de ma posture de chercheure .....	41
3. Présentation des personnes interviewées .....	42
2. Déroulement des entretiens.....	43
Entretien avec Claudine.....	43
Entretien avec Sandrine .....	44
Entretien avec Alberto.....	44
Entretien avec Amélia et Bérénice .....	45
<b>Chapitre 6 : Analyse des entretiens .....</b>	<b>46</b>
1. Démarche .....	46
1.1 Ressources théoriques .....	46
1.2 Procédé analytique.....	46
2. Analyse des récits .....	47
2.1. Entretien avec Claudine.....	47
2.2 Entretien avec Alberto.....	59
2.3. Entretien avec Sandrine .....	70
3.4. Entretien avec Amélia & Bérénice .....	85
3. Analyse transversale.....	101
3.1. Maladie chronique : « concept du soi » .....	101
3.2. Maladie chronique: coexistence de mouvements variés .....	105
3.3. Maladie et formation .....	111
4. Bilan.....	115
<b>Discussion et conclusion.....</b>	<b>117</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>119</b>
<b>Annexe.....</b>	<b>123</b>
Annexe 1 : Grille d'entretien .....	123

## Liste des tableaux

---

Tableau 1 : Fonctions attribuées à la maladie - catégorisation selon le récit des interviewés. Tableau conçu d'après la théorie d'Herzlich (1969)	107
Tableau 2 : Fonctions attribuées à la maladie - catégorisation selon le récit d'Alberto. Tableau conçu d'après la théorie d'Herzlich (1969)	108
Tableau 3 : Gestion de la visibilité d'un stigmaté - stratégies utilisées par les interviewés face à la maladie chronique. Tableau conçu d'après la théorie de Goffman (1969)	110

# Introduction

---

*« La maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie. »  
G. Canguilhem, 2009*

*« On a la chance, contrairement à quelqu'un en bonne santé, d'avoir connu le monde de deux manières différentes. »  
Alberto, 26 ans*

La santé occupe une place importante dans notre société. Pour s'en rendre compte, il suffit de parcourir les cartes de vœux pour voir figurer parmi les souhaits les plus cités ceux destinés à la santé. D'ailleurs, *« existe-t-il pour l'homme un bien plus précieux que la santé ? »*, se demandait Socrate. Dans notre imaginaire collectif, elle peut être considérée comme synonyme d'équilibre, de bon fonctionnement et de qualité de vie. À l'inverse, la maladie est représentée comme *« négatif à la vie, comme une des expériences de la destruction inhérente au vivant, comme épreuve de la vérité du corps »* (Waser & Lhuilier, 2014). Elle se présente à l'homme comme une des épreuves les plus difficiles de son existence. Cependant, l'expérience de la maladie prend une tout autre envergure lorsque celle-ci est amenée à être chronique. La personne atteinte d'une maladie chronique n'est pas en santé, mais elle continue à vivre.

Cette situation de vie peut s'avérer particulièrement complexe à gérer. Bien que chaque expérience de la maladie chronique soit singulière, certaines dimensions communes apparaissent dans la littérature et mettent en lumière l'aspect désorganisateur de la maladie, la quête de sens qu'elle inspire ou l'atteinte qu'elle porte à l'identité du malade. La maladie chronique perturbe tous les *« mondes sociaux »* (Baszanger, 1986) de la personne, parmi lesquels sa relation au travail. Waser et Lhuilier (2014) écrivent à ce propos : *« Dans les représentations, mais également dans les faits, la maladie chronique est associée à un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation de l'activité, de perte ou changement d'emploi, d'absentéisme au travail »*. La maladie chronique remet en question la notion d'efficacité ainsi que le sens du travail dans une société où ces éléments occupent une place prépondérante. Dans un système que l'on désigne comme méritocratique, la question traitant de la maladie chronique reste délicate. La question s'avère tout autant délicate avec des personnes malades engagées dans un cursus de formation.

Les défis de la personne malade engagée dans un cursus de formation sont en effet

nombreux. Le travail qu'elle mène se situe à différents niveaux. Tout d'abord à travers la gestion du corps qu'exige la maladie. Pour garantir son autonomie, la personne malade apprend à prendre soin d'elle-même et à répondre aux exigences de son corps. Dans la mesure où la maladie se présente comme un perturbateur des mondes sociaux, cela présuppose aussi des adaptations. À cela s'ajoute l'apprentissage du métier d'étudiant ainsi que la construction d'un avenir professionnel.

Bien que ces personnes connaissent les risques face aux difficultés (réelles et/ou potentielles) dues à leur maladie, elles décident malgré tout d'entreprendre des études — parfois sur de très nombreuses années. Notre questionnement est alors le suivant : **Comment les personnes vivant avec une maladie chronique font-elles face aux contraintes liées à la maladie dans leur cursus de formation ? Quelles ressources mobilisent-elles ? Y a-t-il des dimensions communes à leurs expériences singulières ?**

Ce questionnement appréhendé dans notre travail de mémoire se rapporte à une problématique sociétale contemporaine réelle. En effet, les maladies chroniques se présentent aujourd'hui comme les pathologies dominantes de notre société. Comme le souligne Baszanger (1986), la maîtrise des maladies infectieuses et parasitaires modifie le paysage pathologique et permet aux personnes de ne plus succomber face aux maladies autrefois considérées comme mortelles. Pour se rendre compte de l'ampleur que prennent les maladies chroniques aujourd'hui dans notre société, il suffit de se pencher sur le rapport national suisse sur la santé de 2015 qui les considère comme étant le « *défi majeur pour le système de santé* »<sup>1</sup>. Malgré ce constat, les personnes atteintes de maladies chroniques vivent « *une situation sociale mal définie* » (Baszanger, 1986). Notre recherche tentera de mettre la lumière sur l'expérience de plusieurs étudiant.e.s vivant avec une maladie chronique et engagé.e.s dans un cursus de formation.

---

<sup>1</sup>[http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante\\_2015\\_f\\_0.pdf](http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf)

# Chapitre 1 : Expérience de la maladie chronique

---

## 1. A la recherche d'une place

Dans ce travail de mémoire, j'aborde une réalité qu'un grand nombre de personnes sont amenées à vivre : la/les maladie(s) chronique(s). Mes interrogations sur ce sujet ont débuté il y a maintenant onze ans, lorsque ma première maladie chronique a été décelée. Les interrogations ne sont pas venues, comme on pourrait le croire, suite aux bouleversements et à la tristesse provoqués par la maladie. Mes premières incompréhensions n'étaient pas de savoir ce que la maladie impliquait en elle-même ou de comprendre pourquoi celle-ci était survenue. Mes incompréhensions venaient de la place que j'avais l'impression d'avoir perdue lorsque je me rendais à l'école, du silence qui entourait le thème de la maladie et de l'inconfort créé lorsque ce thème était mentionné par d'autres personnes que les médecins. Aujourd'hui encore, décalage et malaise se font ressentir au moment où je discute ce thème.

Contrairement à mes attentes, les sept années au sein de l'Université n'ont pas contribué à faciliter le dialogue. J'avais imaginé qu'il me serait plus aisé d'en parler ainsi que de vivre ma situation de malade dans la mesure où je serais entourée d'adultes capables de s'intéresser et de s'interroger sur des thèmes qui parfois « *dérangent* ». Cependant, une fois sur place, j'ai eu comme l'impression qu'il serait « *déplacé* » d'aborder cette part de ma vie, comme-ci elle ne devait simplement pas être mentionnée. Je remarquais pourtant que mes interrogations s'intensifiaient et se complexifiaient à mesure que je développais mes capacités d'observation et d'analyse.

Ce sentiment s'est encore renforcé lorsque le diagnostic de maladies chroniques supplémentaires s'est rajouté au cours des deux dernières années. Une hypothyroïdie, un TDAH et des céphalées chroniques ont été officiellement additionnés dans mes dossiers médicaux. Bien que ces maladies ont eu une répercussion directe dans mes apprentissages, ma présence en cours et mon parcours d'étudiante, il m'a été difficile d'en parler, ne serait-ce qu'en termes purement pédagogiques.

Ce que je m'apprête à faire dans ce projet de mémoire est d'utiliser mes interrogations de personne malade pour guider mon travail. Les outils de recherche acquis au

sein de la faculté me permettront d'extraire de mon expérience des problématiques globales concernant la thématique maladie et formation.

J'ai toujours été très peu habituée à discuter de mon expérience et des problématiques qui ont entouré mes maladies chroniques et ce, aussi bien dans ma vie personnelle qu'à l'extérieur de celle-ci. Dans mon cursus de formation au sein des Sciences de l'Éducation, je n'ai pas non plus eu l'occasion d'aborder la question de la maladie chronique. Par contre, le thème du handicap a souvent été traité et réfléchi lors de nombreux cours. Une question me hantait alors sans relâche à ce moment-là — sans que j'ose la poser : suis-je en situation de handicap moi-même ? J'ai plusieurs maladies chroniques qui m'empêchent de travailler comme les autres ou d'espérer peut-être les mêmes places de travail. Alors devrais-je me sentir concernée ?

*« Au moins, le handicap est reconnu dans la mesure où il est discuté et réfléchi sous toutes les coutures »,* me disais-je. Si on se réfère à la définition de l'OMS<sup>2</sup>, le handicap y est présenté *« comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restriction à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux »* (OMS, 2004). Selon cette définition, la maladie chronique serait donc une forme de handicap. Pourtant, lorsqu'on parle de handicap, je n'arrive pas à me sentir concernée.

La question principale à mes yeux n'était pas véritablement de savoir si la maladie chronique m'amenait à être considérée comme une personne en situation de handicap. J'ai cherché, à travers mon cursus au sein du Master « Éducation spéciale », à comprendre quelle était ma place. Le domaine thématique « inclusion-exclusion » a été le plus marquant de mon parcours. Apprendre sur les dynamiques identitaires ou les phénomènes sociaux propres aux populations marginalisées me permettait de comprendre des phénomènes desquels je n'avais pas l'impression d'être étrangère. C'est de là que m'est venue l'idée d'investiguer sur cette problématique si rarement évoquée tout au long de mon parcours académique.

Comme à l'image de la recherche *« Les couleurs de la perte »*, dans laquelle Raquel Fernandez (2007) se questionne sur son parcours et tente de tracer le cheminement de ses réflexions et de ses interrogations quant à sa place au sein de son pays d'accueil, ce travail de mémoire exprime ma quête, tout au long de ces 11 dernières années, concernant ma place en

---

<sup>2</sup> [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/fr/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/)

tant que malade chronique, jeune adulte et étudiante. C'est pourquoi je commencerai ce travail par la même citation que Raquel Fernandez (2007), à savoir :

C'est souvent lorsqu'on ne se sent pas véritablement à sa place que l'on est conduit à se poser des questions sur la place qu'on occupe, sur les différences sociales (les raisons qui font que des êtres sociaux occupent des places différentes) (Lahire, 1997, p. 7).

Bien que le travail de mémoire que je présente ici ne soit pas basé empiriquement sur mon expérience de la maladie chronique, je trouve pertinent de proposer quelques récits propres à mon parcours pour offrir un aperçu de quelques phénomènes survenant suite à la maladie. On peut y déceler des observations et interrogations sous-jacentes marquant le point de départ de la problématique construite dans ce travail.

## *2. Récits autobiographiques*

### *Famille*

Il y a onze ans, le diagnostic de la maladie de Crohn m'a été annoncé. J'étais alors en train d'effectuer ma dernière année d'école obligatoire. Aborder ce thème ne pouvait pas être synonyme de plaisir, car il me semblait apporter une part de mélancolie, de désespoir et d'inconfort chez mes proches. En effet, contrairement aux autres formes de maladie, la maladie de type chronique connaît peu d'espoir de guérison. Dans la majorité des cas, la maladie accompagne l'intégralité de la vie de la personne malade (Baszanger, 1986). Il n'est donc pas possible d'en discuter en espérant soulager la personne avec quelques mots d'espoir quant à sa guérison. Pour cette raison, le sujet était très peu abordé chez moi et je comprenais qu'il me faudrait faciliter la tâche de tout le monde en ne mentionnant pas ce qu'il leur semblait être une « tragédie » dont ils se sentaient responsables.

Cependant, grâce à cette « tragédie », l'attitude de mes parents s'était métamorphosée et mon éducation stricte s'était assouplie. J'ai pu m'apercevoir de l'évolution de leur comportement au cours des deux premières années qui ont suivi ma maladie. Il ne m'était plus demandé d'être la meilleure de ma classe ou d'entreprendre des études aussi fastidieuses que celles de mes frères et sœurs. Je pouvais choisir plus ou moins ce que je voulais faire professionnellement. Mais ce qui était le plus plaisant, c'est que j'ai eu l'impression d'avoir plus d'importance et de reconnaissance. La maladie m'a semblé alors une bénédiction qui avait su réunir la famille et m'offrir la liberté à laquelle j'aspirais tant.

## ***Pairs /réseau***

L'impact de la maladie s'est aussi ressenti à travers une autre sphère très importante de ma vie : mes amitiés et mes camarades d'école. À mon arrivée au gymnase, peu de personnes dans ma classe comprenaient mes absences et seuls les enseignants étaient avertis par mon professeur de classe. Cependant, la nouvelle s'était quand même un peu propagée et lorsque les quelques personnes avec qui j'avais évoqué la maladie m'en parlaient, c'était pour m'aider à gérer ma maladie ; ils me conseillaient sur ce que je devais faire. Sans que je ne comprenne pourquoi, ils prenaient un rôle que je ne saisisais pas. Je remarquais qu'ils oubliaient qu'ils avaient à faire à quelqu'un d'identique à eux et attendaient de moi que je me conduise en tant que malade responsable. Et à mesure qu'on voulait me rappeler à mon « devoir » de malade, je cessais d'en parler avec les camarades classe.

Cette attitude protectrice m'éloignait de mes camarades et favorisait de plus en plus de conduites à risque. Cette période a marqué le début d'une forme de déviance. Mon absentéisme n'était plus uniquement dû à ma maladie. Je refusais les traitements ou les manipulais à ma guise. Et à mesure que le silence autour de moi s'intensifiait, les formes de déviances se multipliaient. Heures d'arrêt, jours de suspension et redoublement étaient au menu.

## ***Travail - Etudes***

L'attitude des professeurs était extrêmement discrète et jamais ils ne mentionnaient ma maladie. J'avais l'impression qu'on évitait le sujet. Au moment de mon redoublement, en 3<sup>e</sup> année de gymnase, aucun professeur n'a fait le lien entre ma maladie et mes absences. Par ailleurs, aucun commentaire ne m'avait été adressé à ce sujet durant mon parcours. C'est au début ou à la fin d'un cours que certains enseignants m'invitaient à expliquer mes absences pour des raisons « administratives ». Et sans faire plus de commentaires, ils me répondaient avec un acquiescement en s'assurant simplement que le doyen soit mis au courant de mes absences. En quatre ans de gymnase, une enseignante voulut bien en discuter avec moi, car sa nièce avait la même maladie chronique que moi. Cette exception mise à part, les communications au sujet de la maladie s'arrêtaient aux justificatifs d'absence. Malgré le caractère chronique de ma maladie, il m'était demandé d'apporter un papier pour chaque absence.

Un seul espace était prévu au sein du gymnase pour discuter de ces thèmes embarrassants : l'infirmerie. Il était possible de parler de tout et c'est le seul endroit où il m'a

été demandé ce que je vivais et comment j'arrivais à le gérer. Mes visites à l'infirmierie ont pris, au fil des années, de plus en plus d'importance et ma présence là-bas se faisait quasi quotidienne. La libération qu'il m'était possible de ressentir à travers mes discussions n'avait pas d'égal.

## **Commentaires**

Dans les extraits précédents, j'ai choisi de me centrer sur la thématique de la « place » pour exprimer la complexité des dynamiques que peut amener la maladie chronique. L'objectif est d'offrir dans ces quelques lignes, une esquisse des changements intervenus dans mes liens sociaux suite à ma maladie. Et pour évoquer les différentes dimensions des liens sociaux touchés, je me centre sur les différents pôles évoqués par Paugam (2013) : la famille, le travail, le réseau. Le seul pôle que je ne mentionnerai pas est celui de la citoyenneté, car c'est le seul qui ne sera pas véritablement concerné, même si on peut le relier à la notion de « déviance » qui sera abordée plus tard.

Après la lecture de ces quelques lignes « auto-biographiques », on peut s'apercevoir que la maladie chronique peut perturber les dynamiques relationnelles et peut demander à la personne de devoir réorganiser sa vie sociale. C'est en effet ce qui s'est passé avec moi. Les répercussions ne sont pas toujours mauvaises comme on peut le voir dans le cas de la famille. Cependant, une chose est sûre, c'est que la maladie chronique a apporté de nombreuses modifications et des dynamismes nouveaux.

Les retombées de la maladie chronique sont évoquées dans le texte de Baszanger (1986) lorsqu'elle exprime le rôle social encore mal défini pour les acteurs de la maladie chronique. Dans la mesure où les réponses sociales ne peuvent être les mêmes que pour une maladie aiguë, les acteurs sont amenés à trouver des réponses par eux-mêmes. Baszanger (1986) écrit : « *Il n'existe pas actuellement une manière claire, socialement constituée, d'appréhender une réalité sociale nouvelle de plus en plus prégnante et qui semble appeler la réorganisation d'un certain nombre de rapports sociaux dans des sphères différentes (médecine, travail, famille...)* » (p. 4). Bien sûr, je reste prudente quant au risque d'une généralisation de ce constat, tant les variables à prendre en compte sont nombreuses pour saisir les phénomènes dans leur globalité.

### **3. Enjeux de ma recherche**

Depuis l'avènement de cette maladie chronique, ma vie estudiantine s'était métamorphosée. Mon image d'élève régulière, motivée et appliquée avait laissé place à une personne négligée. Je voyais mon rapport aux professeurs, aux pairs ainsi qu'à l'enseignement en général complètement modifié. J'ai toujours eu conscience que ma maladie avait eu un impact fort sur ma formation. Elle a déterminé le rythme de mon travail, elle me questionnait sur mes capacités, mais elle impliquait aussi un questionnement sur mon futur, sur ma compréhension de mon environnement et mon pouvoir en tant qu'individu.

La réalisation de ce mémoire marque la fin de mon parcours universitaire. L'enjeu n'est évidemment pas d'anéantir le malaise et les difficultés que j'ai pu ressentir au gymnase comme à l'université depuis l'annonce des diagnostics me concernant. Cependant, je peux tenter, à travers ce travail de recherche, de réduire le silence qui réside autour de la thématique « maladie–formation ». L'idée d'aborder ces interrogations de manière académique ne m'avait jamais traversé l'esprit au cours de ma formation, et ce pour deux raisons. Tout d'abord parce que je ne voulais pas mélanger cette dimension privée (l'expérience de mes maladies) à ma vie estudiantine. Il me semblait impossible de réussir à réaliser un travail doté d'une rigueur scientifique dans ces conditions. En effet, j'étais convaincue, à tort, que pour effectuer une « vraie » recherche, il était nécessaire de minimiser les biais du chercheur et que de ce fait, il fallait choisir un objet de recherche le plus détaché de son vécu.

Le deuxième enjeu concernait mon image. J'avais le sentiment que de dévoiler cette part de ma personne ferait de moi une « estropiée » aux yeux des autres. Ma plus grande peur était de susciter de la pitié et qu'on puisse dès lors baisser ses attentes à mon égard, et, de plus, je ne voulais pas que cette image de malade reste collée à ma peau.

Aujourd'hui, j'aborde ces éléments avec un tout autre regard. En ce qui concerne le premier point, il est tout à fait envisageable pour le chercheur d'être lié à l'objet de recherche ou que ce dernier puisse être exploré à partir de sa propre connaissance expérientielle. Il faut, pour cela, ajuster sa posture épistémologique et déterminer quelle forme de savoir le chercheur désire retirer d'une telle recherche. Si le chercheur souhaite inclure ses propres expériences d'une quelconque manière, il devra donc être cohérent et expliciter sa posture épistémologique et ses choix méthodologiques. C'est ce que je m'engage à faire tout au long

de ce travail.

Concernant le second point, je pense être honnête en avouant qu'il ne m'aurait pas été possible de rendre un travail de ce type tout en restant dans le cursus universitaire. C'est justement parce qu'il s'agit de mon dernier travail universitaire que la peur de la stigmatisation est gérable. Comme l'exprime Cifali (1995) dans son texte « *Transmission de l'expérience, entre parole et écriture* », l'écriture auto-biographique pose un problème quant au regard de l'autre. Elle explique que la peur du jugement des autres, et surtout des collègues, est forte, mais que la crainte d'avoir osé prendre la parole et d'avoir en quelque sorte revendiqué sa différence est encore plus effrayante. Elle écrit : « *Que vont penser les collègues lorsqu'ils liront ? Ils diront pour sûr : "Mais pour qui te prends-tu pour oser écrire ?" Ce qui signifie : "Tu te prends pour quelqu'un d'important". Là où il règne une normativité, l'écriture individualise ; il y est périlleux de se rendre visible, c'est-à-dire différent ; on a, semble-t-il, intérêt à ne pas se singulariser* »<sup>3</sup>. Parler de soi peut en effet paraître extrêmement égocentrique et débiter une étude par des extraits auto-biographiques renforce d'autant plus cette image. Cependant, ce choix est aussi le plus honnête d'un point de vue scientifique, car je présente brièvement la source de mes questionnements afin de renseigner le lecteur sur ma position en tant que chercheur.

Aborder cette problématique telle que je m'apprête à le faire implique de prendre en considération plusieurs perspectives, celle de l'apprentie-chercheuse et celle de l'« étudiante malade ». Cette double casquette n'est pas facile à porter lors d'une recherche d'une telle ampleur. D'une part, la recherche prend du temps et cela signifie que ces questionnements sur la maladie me suivront d'une manière intense durant plus d'un an. Cela implique aussi de devoir gérer les échos que la recherche peut avoir sur moi en tant que personne malade, qu'il s'agisse de témoignages ou d'articles scientifiques. Pourtant, bien que je puisse rencontrer des difficultés lors de cette démarche, la double casquette peut s'avérer enrichissante pour une réflexion à la fois scientifique et humaine.

---

<sup>3</sup> <http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/cifali/articles/Parole.html>

# Chapitre 2 : Maladie chronique

---

## *1. Maladie chronique : perspective historique*

### *Les premières écritures*

C'est dans une bibliographie critique au sujet de la maladie chronique que Deschamps (2007) propose de parcourir les différents styles d'écrits ayant pu être produits sur la thématique. En revisitant les travaux d'historiens, elle observe que les premières formes d'écriture se rapprochant du thème de la maladie chronique concernent l'évocation des épidémies vécues dans les pays occidentaux. Et elle remarque que, bien que ces maladies soient vécues de façon chronique et que ces dernières subsistent encore dans certains pays d'Afrique d'Asie, elles ne reçoivent aujourd'hui que peu d'attention de la part des chercheurs concernés par les maladies chroniques. Les propos sont illustrés avec le cas de la lèpre. En effet, bien que la maladie puisse détenir une caractéristique chronique, elle ne se présente pas dans la littérature en tant que maladie chronique. L'auteur observe que toutes les maladies très contagieuses ou nécessitant un enfermement suivent la même règle et ne figurent pas dans les écrits sous cette étiquette. Lorsqu'on évoque la maladie chronique moderne dans la littérature, l'image qui vient à l'esprit concerne celle d'une personne intégrée dans la société, fréquentant les institutions de soins ainsi que des institutions familiales, voire professionnelles.

### *Maladie chronique : une préoccupation occidentale ?*

La maladie chronique serait une invention moderne de l'histoire accompagnant intimement les progrès de la médecine ainsi que des préoccupations liées à l'expérience des sociétés occidentales. Selon la sociologue Baszanger (1986), les maladies chroniques seraient le résultat d'un progrès médical des pays industrialisés, permettant aux malades de survivre à certaines pathologies sans pouvoir encore en guérir. L'évolution de la société ainsi que les progrès de la médecine amènent les citoyens des pays industrialisés à vivre ce nouveau paysage pathologique dans lequel les maladies chroniques sont majoritairement présentes.

Selon Deschamps (2007), il n'existerait aucune définition consensuelle à ce jour. L'auteur pointe différents éléments de réponse pour expliquer ce manque de consensus. Les raisons seraient multiples et elle en évoque quelques-unes : différences géographiques, économiques, culturelles, normes quant à la qualité de vie, etc. La réalité médicale n'est donc

pas restreinte à une réalité biologique. La manière de comprendre la maladie et le sens qu'on lui donne dépend de la réalité sociale dans laquelle les gens sont immergés.

## ***2. Recherches actuelles en sciences sociales : place de la médecine***

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les maladies chroniques sont « *des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement* »<sup>4</sup>. Selon cette définition, et plus généralement lorsqu'on évoque les maladies chroniques en terme biomédical, on réunit sous la même appellation des pathologies dominantes de notre société remplissant deux conditions. La première concerne la durée de la maladie, car, contrairement à la maladie aiguë, elle ne se présente pas comme une parenthèse dans la vie et peut se compter en mois, en année où, dans la majorité des cas, elle accompagne l'individu jusqu'au terme de sa vie. La deuxième caractéristique implique la gestion et le traitement qui n'aboutissent pas nécessairement à une guérison. On ne se situe pas ici dans un schéma « *diagnostic-traitement-guérison* » (Baszanger, 1986, p. 4). Cependant, il faut être attentif au fait que les définitions de la maladie chronique subissent des variations en fonction des auteurs. Bonino (2009) qualifie par exemple les maladies chroniques comme étant d'emblée « *non guérissables* » (p. 65).

### ***Limite de la sociologie médicale***

Lorsqu'on se penche sur la question de la maladie d'un point de vue sociologique, la littérature à ce sujet montre que la question est majoritairement abordée à travers une perspective médicale. Cependant, bien qu'il s'agisse à la base d'une réalité organique, la compréhension de la maladie nécessite des recherches qui englobent la dimension médicale, mais sans se laisser définir par elle. Schurmans et Charmillot (2007) écrivent à ce sujet : « *L'objet générique, ou la catégorie considérée, représentent [alors] un pré-construit qui ne se voit pas réinterrogé : l'objet est défini en amont, c'est-à-dire en référence à un discours médical préexistant* » (p. 318). Comme l'observe l'anthropologue Laplantine (1984), l'idée largement répandue selon laquelle la causalité biomédicale serait dénuée de représentations empêche très souvent les sociologues d'étudier la maladie comme un phénomène social. Or l'interprétation de la maladie n'appartient pas uniquement à une élite scientifique issue du corps médical, mais concerne la totalité des êtres humains. L'anthropologue rappelle à ce

---

<sup>4</sup> [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

sujet les propos d'Henri Péquinot lorsque celui-ci explique que « *la médecine est la rencontre d'une technique scientifique et d'un corps, c'est-à-dire la relation qui jaillit de la confrontation entre deux champs de connaissances et de significations* » (Henri Péquinot, 1953, p. 7).

Les recherches actuelles en sciences sociales ne témoignent pas d'une vision dénuée d'une emprise culturelle et disciplinaire. Au contraire, les recherches sur la maladie sont ethnocentrées en ce qu'elles ne témoignent que d'une réalité occidentale, ancrée dans une perspective biomédicale (Deschamps, 2007). La majorité des recherches sont définies selon le paradigme médical et le rôle de la sociologie, de l'anthropologie et de la psychologie sociale sont surtout réduits au rôle de « *savoirs-ressources* ». Schurmans et Charmillot (2007) illustrent cela à travers deux domaines d'investigation, la maladie mentale et le sida. Et ce que les auteurs remarquent, c'est que les études en sciences sociales qui s'intéressent à ces sujets sont essentiellement orientées vers les « *soins, traitements, de la guérison et elles sont [donc] reliées à des problèmes d'interventions* » (p. 3).

### ***Hierarchisation des disciplines***

Fondée dans un courant explicatif, la perspective biomédicale est présentée majoritairement comme l'unique paradigme légitime pour définir et discuter la maladie. Ce paradigme trouve son modèle en physique, chimie et biologie et son savoir est basé sur l'observation, la classification, l'hypothèse et la vérification des expérimentations (Schurmans, 2000). Le fait que le courant explicatif soit centré sur la recherche de causalité avec pour ambition la prévisibilité et le contrôle offre la croyance selon laquelle cette science serait la plus légitime et la plus concrète. Cependant, cette inféodation est critiquée par Schurmans et Charmillot (2007). Les auteurs rappellent qu'il existe des démarches critiques qui luttent contre cette forme de hiérarchisation et revendiquent une sociologie, une anthropologie et une psychologie sociale construites sur une perspective épistémologique différente.

Ces auteurs proposent en cela un renversement de perspective et fondent leur approche sur la construction sociale de la réalité et de la connaissance en proposant de se distancer « *des sciences sociales qui travaillent dans l'horizon de la demande biomédicale sans réellement s'y confronter* » (Schurmans & Charmillot, 2007, p. 8).

## ***L'éducation thérapeutique et l'approche biomédicale***

Pour se rendre compte du pouvoir écrasant de la perspective médicale dans l'approche de la maladie, nous pouvons nous pencher sur les courants de l'éducation thérapeutique qui sont en pleine croissance. Et le constat que l'on peut faire en parcourant les recherches qui portent sur le sujet est que la majorité d'entre elles s'inscrivent dans le paradigme biomédical. Dans la majorité des cas, ces recherches appréhendent en effet les malades en tant « *destinataires* » de dispositifs d'éducation et de prévention, ou « *bénéficiaires* » de soin, de services, de régimes spécifiques (Tourette-Turgis, 2015, p. 26). Dans la mesure où les interventions de ce type permettent d'accompagner et de soulager le malade, elles sont socialement légitimées. Et ce que la chercheuse Tourette-Turgis met en évidence, c'est le contrat social implicite ou explicite qui sous-tend ce genre d'intervention. Le malade est réduit aux « *dimensions médicales de tâches prescrites à réaliser, et on oublie de prendre en compte les activités qu'il conduit pour pouvoir les accomplir. Ce faisant, on ne s'intéresse pas à leurs ressorts, on réduit l'identification du malade à un patient dont la contribution au maintien du vivant est passée sous silence en termes d'accomplissements personnel, social et collectif* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 21). Cela revient à dire qu'on réduit la pratique des malades à une pratique de soumission et d'adaptation à travers une éducation thérapeutique que l'on juge nécessaire pour eux.

Pour comprendre les systèmes de significations tissés autour de la maladie, il est nécessaire d'avoir en vue les limitations qu'implique une approche médico-centrée. Notre objectif est donc de comprendre le concept de maladie, et plus particulièrement de maladie chronique, à travers un regard anthropologique et sociologique critique, inscrit dans le renversement épistémologique proposé par Schurmans et Charmillot (2007).

## ***Reconnaissance du savoir expérientiel du malade***

Comme l'explique Tourette-Turgis (2015), les malades ne participent pas véritablement aux espaces de production de connaissances pour exposer leur savoir. Leur place est souvent réduite au fait de témoigner de leur expérience dans le but d'appuyer le discours d'un autre. Elle écrit : « *ils viennent pour démontrer que ce qui est dit à leur sujet est juste mais ce ne sont pas eux qui construisent l'agenda de la rencontre scientifique, académique ou politique* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 42).

Comme le dénonce l'auteure, l'organisation académique des connaissances est celle que nous légitimons tout en tournant le dos aux autres sources de connaissances. Cette suprématie offerte à ce « format » de savoir nous empêche de donner la parole aux individus bien que ceux-ci fassent partie de la réalité sociale et qu'ils la créent au même titre que les autres.

L'auteure donne l'exemple d'études liées à la toxicomanie. Les chercheurs partaient du présupposé selon lequel les toxicomanes subissent leur condition à cause de leur manque de capacité à juger. En les privant de la faculté d'émettre une réflexion et un jugement, ils ne sont ainsi pas autorisés à produire de la connaissance à partir de ce qu'ils vivent. Leur contribution prend la forme de biographie ou d'interrogatoire sans qu'il y ait de questionnements d'ordre épistémique.

Pourtant, à partir du moment où il a été permis à ces personnes de prendre part à la recherche et d'acquérir une place dans les instances publiques, la production de connaissances sur les dispositifs de dépistage, de soin et de prévention a progressé de façon inespérée. Comme l'auteure l'indique, « *la science est organisée de manière à ce que sa validité soit éprouvée par ses producteurs, notamment les experts contributeurs et leurs pairs, et non les utilisateurs* » (Tourette-Turgis, 2015, p.43).

La question soulevée ici ne concerne donc pas une démarche empathique qu'il serait nécessaire d'accroître à l'égard des malades pour qu'on leur accorde une place plus valorisée dans l'univers de la science ainsi que dans la société. Réduire cette problématique à une dimension uniquement humaniste nous ferait passer à côté du véritable problème de la légitimité de cette source de savoir.

### ***Pluralité sémantique***

Il est intéressant d'effectuer une parenthèse et de nous pencher sur la terminologie. En effet, dans la langue française, nous ne disposons que de l'unique terme de *maladie* alors qu'il existe en anglais une triple terminologie. Le premier terme *disease* fait référence à une dimension biologique et est notamment utilisé dans le milieu médical en référence aux symptômes du malade. Le second terme, *illness*, se rapporte au point de vue du malade. Alors que le dernier, *sickness*, se rapporte à une notion plus incertaine, faisant référence au malaise d'une manière plus générale (Douget, 2000). Comme l'explique l'anthropologue Andreas Zempleni (1985) : « Je puis aussi bien être biomédicalement 'malade' - *diseased* - sans avoir

la conscience de l'être - *ill* - ou sans avoir droit à l'étiquette socioculturelle de malade - *sick* -, qu'avoir la conviction et l'expérience intimes de l'être sans pouvoir obtenir la légitimation biomédicale ou culturelle de ma 'maladie' » (p. 15).

C'est à partir de cette distinction anglo-saxonne que des sociologues tels que Eisenberg (1977) et Fabrega (1977-1978) ont tenté de créer de nouveaux concepts. Par exemple, pour Eisenberg (1977), « *'illness'* doit être réservé pour caractériser l'expérience subjective du malade, alors que pour Fabrega (1977-1978), elle désigne les comportements socioculturels liés à la maladie dans une société donnée » (Laplantine, 1984, p. 19). Dans les deux cas néanmoins, les sociologues utilisent ces termes en opposition à la dimension médicale de la maladie, symbolisée par le terme de *disease*.

Selon Laplantine (1984), cette manière de compartimenter est néfaste pour trois raisons. Tout d'abord, en faisant de la sorte, on incite les professionnels des différents domaines concernés (médecine, psychologie, sociologie) à parcelliser leur vision de la maladie et à ne prendre en compte que la dimension propre à leur discipline. L'anthropologue explique notamment qu'en opposant ces différentes caractéristiques de la maladie, des tensions supplémentaires se créent entre le savoir savant, l'expérimental, l'objectif et le subjectif, le naturel et le culturel. Le dernier point qu'il mentionne concerne le terme *d'illness* qui, à force de s'étendre, mélange la dimension psychologique et sociétale alors que l'objectif serait de pouvoir mettre en évidence l'articulation entre ces derniers.

Cette analyse sémantique met en évidence la diversité des interprétations que revêt la notion de maladie et les problématiques distinctes qu'elles traduisent. L'anthropologue Jean Benoist (1983) propose d'utiliser le terme de *sickness* car il s'agit, selon lui, de l'unique terme qui pourrait englober toutes les facettes de la maladie en les situant dans un cadre anthropologique.

Nous voyons ici une évolution dans l'utilisation des termes et surtout dans la manière de concevoir la maladie à plus large échelle. En articulant les dimensions sociales, psychologiques et médicales, il est possible de concevoir la maladie dans une perspective anthropologique, offrant ainsi une compréhension globale du concept.

### **3. Maladie et interprétations culturelles et sociales**

#### ***Représentations sociales***

Bien que nous soyons seuls devant la maladie chronique, notre manière de la ressentir et de la comprendre dépend de notre milieu socioculturel. Comme l'explique Marc Augé (1986), l'expérience de la maladie est certes intime et individuelle, mais elle reste toutefois le résultat d'un mélange entre notre perception individuelle et la symbolique sociale.

Pour nous rendre compte du rôle important de notre environnement culturel et social, nous pouvons nous référer aux divers travaux psychosociologiques effectués dans le but de montrer la perception subjective d'états physiologiques. Ainsi, « au niveau le plus général, l'appartenance à une culture fournit à l'individu le cadre dans lequel s'opèrent ces interprétations touchant les phénomènes du corps et, en particulier, la maladie et ses symptômes » (Adam & Herzlich, 1994, p. 59). Parmi les premiers travaux effectués sur cette thématique figurent les recherches de Mark Zborowski en 1952 sur l'expérience de la douleur en fonction de différents groupes ethniques. D'autres recherches ont été effectuées par la suite, dont l'étude d'Irving Zola en 1969 qui avait pour but d'observer les différentes manières qu'avaient les patients de décrire leurs symptômes lors de consultations médicales. Le chercheur avait pour but de comparer la manière dont les patients exprimaient et décrivaient leur douleur en fonction de leur nationalité. L'auteur a observé des différences concernant de nombreux aspects, qu'il s'agisse de la manière de décrire la douleur, l'anxiété provoquée par ces douleurs ou l'importance qu'on accorde davantage à tel organe ou à telle partie du corps.

L'approche que nous abordons ici se situe parmi les théories des représentations sociales issues de la psychologie sociale. Dans cette perspective, les représentations sociales constituent des systèmes d'interprétation « *régissant notre relation au monde et aux autres, orientant et organisant les conduites et les communications sociales* » (Jodelet, 1994 p. 37). Les représentations sociales sont à la fois le produit et le processus d'une activité d'appropriation de la réalité extérieure. Elles ont donc un impact significatif sur la pensée ainsi que sur l'élaboration psychologique et sociale de cette réalité. Aborder notre travail sous l'angle des théories des représentations sociales a pour but d'accéder à la vie mentale des individus en incluant la dimension collective, dimension fondamentale pour saisir la compréhension que l'acteur a de la réalité ou de ses intériorisations d'expérience, ses modèles

de conduite, ses implications affectives ou son rapport à la douleur physique, comme nous venons de le voir.

En 1969, Herzlich observe que la fonction que le malade attribue à sa maladie dépend largement de l'impact que celle-ci aura dans son rapport à la société. Parmi les trois grands rapports que l'individu nourrit entre sa maladie et la société, l'auteur en distingue trois.

L'individu peut concevoir sa maladie comme « *destructrice* » si celle-ci porte atteinte à son identité, son rapport aux autres, ses rôles ou si elle implique une limitation dans ses activités et ses capacités. Le sociologue Mamadou Moustapha Wone (2004) prend l'exemple de la séropositivité pour illustrer une situation pouvant provoquer cette interprétation de la maladie. L'individu se trouve dans une situation de stigmatisation l'amenant à vivre sa condition comme une « *honte* », ce qui le pousse à lutter contre cette situation autant que possible ou si nécessaire, renier la maladie si la possibilité lui en est offerte.

Il est aussi possible que l'individu puisse vivre la maladie comme « *libératrice* », s'il considère que celle-ci peut le soustraire à une condition ou à un rôle social contraignants. Dans ce cas, elle représente comme une sorte de libération permettant à l'individu de rétablir ce qui lui semble le « *vrai sens de la vie* ». Le malade finalement gagne une opportunité de remettre à jour ses priorités et finalement favoriser « *un dépassement de soi* » (Adam & Herzlich, 1994, p. 64). Bien sûr, certaines maladies moins stigmatisantes sont plus propices à offrir cette dimension libératrice. Mamadou Moustapha Wone (2004) donne l'exemple de l'épilepsie ou des crises d'asthme qui sont des maladies à la fois bien accueillies et qui permettent à l'individu d'être déchargé de certaines obligations.

La troisième situation est celle où la personne finit par faire de sa maladie « *un métier* » à part entière. Son identité n'est pas déstabilisée, car la personne choisit de faire de la maladie une force qui finalement valorise encore plus sa position sociale. À travers cette lutte, l'individu effectue un travail d'acceptation de sa maladie et peut aussi gagner en pouvoir.

### ***Représentations et groupes sociaux : modèles étiologiques***

Certains auteurs se sont penchés sur la manière dont différents groupes sociaux expliquent la cause de leur maladie. Rory Williams (1990) affirme à ce propos qu'en analysant différents modèles étiologiques, il est possible d'approcher des visions globales du

monde de différents groupes sociaux. Dans ce sous-chapitre, nous allons brièvement parcourir quelques modèles étiologiques recensés par l'anthropologue Laplantine (1984) concernant les formes élémentaires de maladie. Nous allons brièvement abordé le modèle « ontologique et relationnel », le modèle « exogène et endogène », le modèle « additif et soustractif » et pour finir le modèle « maléfique et bénéfique » (Laplantine, 1984). Comme l'explique l'auteur « il ne suffit pas de distinguer une perception additive d'une perception soustractive de la maladie, une perception ontologique d'une perception relationnelle » (p. 115). Il est nécessaire aussi de faire une lecture juxtaposée des modèles et de comprendre quel lien ces derniers peut avoir entre eux.

Le modèle que nous allons aborder dessine deux tendances très générales. Dans la première tendance, le modèle ontologique, la maladie est considérée comme étant extérieure à la personne et ne touchant qu'une particularité physique, sous-entendant ainsi que le corps et l'âme représenteraient deux dimensions distinctes. Dans cette perspective, la maladie n'appartiendrait pas véritablement à l'individu concerné. La maladie serait une « chose », « un être anonyme », « un non-moi » (Laplantine, 1984, p. 60 et p. 61). Il est possible de localiser le mal et ce dernier ne fait pas un avec la personne qui en souffre. Il devient une donnée objective, rationnelle qui n'atteint pas le malade dans son sentiment identitaire. Cette perspective est de ce fait rassurante, car elle ne tourmente pas l'individu dans ce qu'elle est et permet au malade de concevoir sa maladie avec plus de recul. À l'opposé de cette tendance figure le modèle fonctionnel (ou relationnel) qui pense la maladie « *en termes d'harmonie et de dysharmonie, d'équilibre et de déséquilibre, et elle [la maladie] n'est plus considérée comme une entité ennemie et étrangère (...), mais comme un dérèglement soit par excès, soit par défaut* » (Laplantine, p. 63). Cette vision de la maladie, contrairement à celle que nous venons d'évoquer, implique de prendre chaque élément faisant partie d'un tout général. Il n'est pas possible de défaire l'individu de sa maladie, car elle est une forme d'expression d'un déséquilibre en lui-même. Ce déséquilibre peut être entre l'homme et lui-même, l'homme et le cosmos ou l'homme et son milieu social. Il n'est donc plus possible de pouvoir considérer la maladie comme une « chose », mais plutôt comme l'expression d'un processus réactionnel.

Nous allons nous pencher maintenant sur le modèle exogène et le modèle endogène. Ce modèle se centre sur l'origine de la maladie. Dans le cas du modèle exogène, la cause de la maladie serait due à l'avènement d'un élément extérieur, qu'il soit symbolique ou réel. Dans le cas inverse, le modèle endogène exprime l'idée selon laquelle les causes seraient internes.

En d'autres termes, le mal viendrait de la personne elle-même. L'auteur donne l'exemple du tempérament ou des prédispositions.

Le modèle que nous allons brièvement décrire est le modèle « soustractif et additif. » Dans le cas du modèle additif, la maladie est perçue comme une présence de quelque chose en plus. Ce qui signifie que la démarche thérapeutique consistera à expulser le corps étranger. Dans le cas contraire, le modèle « soustractif » renvoie à l'idée que la maladie a diminué quelque chose en lui. Quelque chose s'est échappé.

Nous allons maintenant aborder le dernier modèle « maléfique et le modèle bénéfique ». Dans ce modèle, la maladie est considéré, comme son nom l'indique comme un mal, une expérience négative. A l'opposé, le modèle bénéfique considère la maladie comme apportant une amélioration dans la vie du malade. La maladie peut être envisagée de diverses manière telle qu'une « gratification », un« exploit », une « guérison » ou même une « chance », une « libération ».

### ***La maladie comme fait social***

Dans leur ouvrage dédié à la sociologie de la maladie, Claudine Herzlich et Philippe Adam (1994) consacrent un chapitre entier à l'impact de la maladie dans les lieux de la vie sociale. Ils expliquent qu'il n'est socialement pas équivalent de se présenter comme malade ou en bonne santé dans la société et que la maladie impacte directement les rapports avec l'entourage. La maladie se trouve à ce moment-là au centre de tous les rapports sociaux et apparaît comme un désorganisateur qui trouble tous les lieux sociaux de l'individu. L'impact serait encore plus fort dans le cas des maladies chroniques, relativement aux dimensions d'incurabilité et de durée qui les caractérisent. Les maladies chroniques, en effet, perturbent tous les rôles spécifiques que l'individu tenait dans chacun de ses mondes sociaux (Adam & Herzlich, 1994, p. 106).

Malgré la diversité des maladies chroniques, certains phénomènes sont récurrents, parmi lesquels l'incertitude sur le cours des événements, les stratégies mises en place face à la maladie et la gestion du stigmaté.

## ***Penser la maladie comme événement autobiographique***

Selon Tourette-Turgis (2015), penser la maladie comme événement autobiographique permet de s'éloigner de la dimension médicale pour s'intéresser à la maladie en tant qu'expérience vécue et de mettre l'accent sur le « *pouvoir d'action* » de l'individu concernant sa santé et sa maladie (Tourette-Turgis, 2015, p. 57). Elle souligne que « *le récit n'est pas la vérité de la réalité, mais [qu'] il montre comment le narrateur crée du sens à partir de la réalité qu'il vit* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 58). En faisant le récit de sa maladie, le sujet s'appuie sur ses souvenirs, et il s'agit donc d'une reconstruction de son expérience. Trois catégories ont été repérées par Frank (1993) dans les récits autobiographiques des malades : le récit de guérison, le récit du chaos et le récit de quête et de recherche (Tourette-Turgis, 2015, p. 58).

L'auteur relève la co-construction du récit dans le cas des entretiens visant la production du récit de vie. Dans ce cas, le sujet interviewé revêt à la fois le rôle de patient et celui de narrateur, ce qui rend difficile l'analyse du récit.

## ***4. La maladie comme occasion d'apprentissage***

### ***Les espaces de travail du malade***

Être malade implique de nouvelles tâches à accomplir pour se maintenir en vie, et à inclure dans le déroulement de la vie quotidienne, tâches qui peuvent être plus ou moins nombreuses et prenantes en fonction de la pathologie concernée (Tourette-Turgis, 2015). Ces tâches peuvent être très contraignantes pour le malade, qui doit parfois les faire passer avant ses autres activités quotidiennes. Il s'agit donc d'une réorganisation du rythme de ses journées. Pour autant, l'auteur indique que ces activités ne sont pas reconnues socialement, bien qu'elles demandent beaucoup au malade. Une difficulté supplémentaire réside dans le fait que ces tâches à accomplir en lien avec la maladie ne produisent que rarement des effets immédiatement repérables. De plus, le sujet malade se retrouve nécessairement pris dans le système de soin. Il s'agit d'un « *univers inconnu* » dont il va découvrir le fonctionnement propre. Selon cette auteure, « *[la maladie chronique] mobilise un nouveau champ d'activités dans l'univers des activités d'autrui et inversement, elle nécessite d'engager certaines activités d'autrui dans son propre monde* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 63). Il arrive souvent

que dans ce contexte, la personne se découvre des capacités dépassant ce qu'elle aurait pu imaginer.

### ***Les apprentissages médicaux***

La dimension médicale du travail des sujets malades est définie par la même auteure comme « *l'ensemble des activités que ces derniers mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 64). Il se trouve que la prescription de traitement devient de plus en plus rapide suite au diagnostic, et le patient, même s'il se sent en bonne santé, est vite mis à contribution. De ceci découle une grande variété de tâches et de compétences que le malade doit accomplir et développer dans la gestion de sa maladie et de ses différents traitements. Il doit notamment anticiper la consultation, et réussir à poser les bonnes questions et obtenir les renseignements nécessaires en un temps limité.

Certains traitements de maladies chroniques requièrent du malade qu'il utilise des outils pour se soigner, dont la maîtrise est parfois difficile. C'est par exemple le cas des diabétiques qui doivent calculer leur besoin quotidien en insuline.

L'évolution des maladies chroniques n'étant, la plupart du temps, pas prévisible, des obstacles et des changements peuvent survenir soudainement. Le malade doit donc anticiper les potentielles complications et élaborer des solutions alternatives.

Une partie des activités du malade consiste à entretenir son corps et en prendre soin. Il s'agit d'une activité produite dans l'intimité et qui ne permet pas d'être flexible. La prise de traitement suppose que le malade développe un « *regard métabolique sur soi* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 65), afin de pouvoir modifier son mode de consommation en fonction des effets indésirables ressentis. L'auteure note que « *le travail à conduire par le sujet consiste alors à accompagner la transformation de son organisme physiologique pour l'aider à devenir son principal outil de survie* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 66). Le malade doit ainsi reprendre la maîtrise de certaines fonctions corporelles perturbées, mais également réorganiser ses activités et ses interactions avec autrui.

Le travail du malade a évolué avec les progrès thérapeutiques, et il peut désormais mener des activités de soin à domicile nécessitant la maîtrise de certains dispositifs techniques. Les outils et les activités d'autosurveillance se multiplient, et le malade acquiert

une fonction d'autosoignant. Comme nous l'indique l'auteure, « *la visibilité de certaines aides techniques [...] bouleverse l'espace de vie du malade* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 68). Il doit donc non seulement apprendre à maîtriser certains outils, mais faire face aux réactions des autres.

### ***La dimension personnelle du travail du malade***

L'auteure poursuit son analyse en mettant en lumière la dimension personnelle liée aux nombreuses tâches médicales que doit accomplir le malade lors de son suivi médical. Il doit en effet pouvoir concilier ce qui relève de sa sphère privée et les activités liées à sa maladie, et donc réorganiser ses activités quotidiennes. Tourette-Turgis (2015) souligne que cet aspect est souvent oublié et mis de côté, alors qu'il est très important pour les malades et qu'il nécessite de développer certaines stratégies particulières.

En ce qui concerne la communication du malade avec autrui, le discours va être adapté en fonction du contexte et de l'interlocuteur. La façon de parler de sa maladie et des activités qui y sont liées n'est pas, par exemple, la même lorsque le sujet échange avec son spécialiste ou avec sa femme. L'espace intime subit des changements et des réorganisations réguliers en fonction de l'évolution de la maladie et du traitement, mais aussi en fonction des différentes réactions des proches. Le sujet peut ainsi décider du degré de visibilité de sa maladie au sein de sa sphère familiale, par exemple en cachant ou en exposant ses médicaments.

La part émotionnelle dans le vécu d'une maladie n'est évidemment pas à négliger, car le pouvoir d'action du malade s'étend parfois jusqu'à ses émotions et ses sentiments. L'auteure relève la difficulté de gérer les visites lorsque le sujet malade se retrouve à l'hôpital. Il va découvrir les différents rituels et règles sociales entourant la maladie, apprendre comment se comporter dans de telles situations et gérer les réactions potentielles de l'entourage. Ceci est particulièrement difficile dans les cas où la responsabilité du malade est pointée du doigt lors d'une rechute, ou encore lorsque la maladie est fortement stigmatisée et qu'elle risque de mettre le malade à l'écart de la société. L'auteure relève qu'« *une part des activités des malades consiste à lutter contre les possibles attaques virales destructrices, mais tout autant contre le rejet, l'exclusion et les tentatives de mise à mort sociale dans le regard social à leur égard* » (Tourette-Turgis, 2015, p.72).

La maladie nécessite de la part du sujet un effort de réflexion sur lui-même et sur son corps. Il s'agit de mener une enquête sur soi lorsque les situations lui demandent de décider et d'agir. L'auteur indique que le sujet « *entre dans un rapport expérimental à la vie, au sens où il se constitue comme récepteur d'un soi fragile qui a besoin qu'il utilise ses perceptions corporelles comme des signaux et ses connaissances comme des éléments pour agir* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 71). Le fait de prendre des médicaments requiert de planifier et anticiper ses actions, et cet acte peut être synonyme de perte de liberté dans la disposition de soi pour certains sujets, notamment en début de traitement.

Le repos fait souvent partie du traitement prescrit dans le cas des maladies chroniques. Cette activité est pourtant difficile à accomplir pour de nombreux malades, car elle n'est pas valorisée socialement et l'entourage a parfois du mal à comprendre ce besoin dans le cas d'une maladie chronique qui ne se voit pas.

Afin de pouvoir mener au mieux ses différentes activités, qu'elles soient familiales, professionnelles ou médicales, le sujet doit apprendre à organiser ses agendas. Cela lui permet notamment de planifier les moments d'activité et de repos, et de gérer les éventuels effets secondaires dus à la prise de traitement. L'auteure note que les malades chroniques ayant conservé un emploi subissent une double contrainte. Le travail participe au maintien de leur santé, mais pour le garder ils doivent adopter des comportements qui parfois nuisent à leur santé.

Finalement, les malades chroniques arrivés en fin de vie naviguent entre la conscience de la vie et celle de la mort, comme le relève encore l'auteure. L'évolution thérapeutique permet aux patients de vivre plus longtemps dans une période de phase terminale, ce qui peut être difficile à gérer, tant pour le sujet malade que pour son entourage. Le malade passe ainsi par différents statuts auxquels il doit s'adapter, et qui nécessitent d'anticiper et de préparer le partage d'information avec ses proches.

# Chapitre 3 : Maladie chronique et formation

---

## 1. S'orienter dans l'existence

C'est dans un article publié dans la revue « les grands dossiers des sciences humaines » que Francis Danvers (2015), professeur en sciences de l'éducation et auteur d'un essai d'anthropologie de la formation, dépeint certains enjeux de la formation et, plus globalement, la question de l'orientation dans une société qui vit une montée de l'incertitude à différents niveaux. Pour cela, l'auteur analyse le besoin de projection et de certitude qui existait autrefois dans les sociétés dites traditionnelles. Il remarque que dans ces sociétés, l'idée du destin est beaucoup plus marquée. Chaque enfant perpétuait le travail de ses parents. Dans les familles aristocratiques, c'était à l'aîné de perpétuer le devoir familial, au cadet « d'entrer dans les ordres ou dans les armes » et aux filles de devenir de « sages épouses » (Danvers, 2015, p. 19). La tradition était dans ces sociétés à la fois une valeur centrale, mais aussi un repère important pour s'orienter. On attachait de l'importance à tout ce qui nous rappelait les générations passées et les ancêtres, car cela permettait aux nouvelles générations de se situer et de faire leur choix grâce à un processus d'imitation. Et lorsqu'il fallait faire face aux incertitudes, il était possible de se retourner vers des arts divinatoires. À partir du 17<sup>e</sup> siècle, la société traditionnelle est en plein déclin avec la montée des libertés individuelles. Cette forme d'émancipation prend des dimensions « juridiques, sociales et philosophiques » lors de la période des Lumières. Kant pose d'ailleurs directement la question « que signifie s'orienter dans la pensée ? » (Danvers, 2015, p. 19). L'idée d'orienter sa pensée soi-même est un véritable tournant, car on change de point de vue. Nous sommes là pour la première fois face à l'idée de l'orientation qui change drastiquement nos repères et se présente carrément comme une révolution copernicienne. Mais une fois rentré dans l'ère de l'industrialisation, ce concept impose des contraintes de taille, parmi lesquelles la montée des incertitudes.

### **Montée des incertitudes**

Durant la période du 20<sup>e</sup> siècle, l'orientation consistait « à mesurer les aptitudes de chacun afin de l'affecter rationnellement en fonction des métiers disponibles » (Danvers, 2015, p. 20). Avec l'arrivée des tests psychométriques et l'évolution du marché du travail, on avait l'illusion que chacun allait recevoir un travail en fonction de ses capacités. L'image

illusoire qu'on tire de cette période est celle d'une société méritocratique. L'auteur remarque par ailleurs que dès les années 70, on entre dans une ère où la préférence pour le présent devient de plus en plus marquée. Avec l'abandon des traditions et ce goût du présent, il devient difficile de se projeter dans l'avenir, aussi bien au niveau individuel que collectif, « *ce que certains nomment la crise du sens* » (Danvers, 2015, p. 20).

Dans son ouvrage « *la société du risque* », Ulrich Beck (1986) analyse les conséquences dues à la montée de l'individualisme ainsi qu'aux grandes transformations du travail salarié. Danvers écrit : « *Le sociologue allemand (Ulrich Beck) diagnostiquait l'entrée de nos sociétés dans une "société modernité" marquée par les risques industriels et économiques* » (Danvers, 2015, p. 20). Il y explique notamment que la montée des incertitudes touche différents domaines de la vie, dont les liens sociaux. Autrefois, le travail et la famille étaient de réels piliers pour orienter l'individu dans sa vie, alors qu'aujourd'hui, rien ne garantit la stabilité de ces deux cadres de socialisation. Il ne devient plus du tout rare de se trouver dans des cas de figure où la famille subit des phases de « *décomposition/recomposition* ». Et il en va de même avec le monde du travail où il devient de plus en plus rare de poursuivre un seul métier tout le long de son parcours de vie. L'auteur aborde la question de « *l'insécurité sociale [...], des mutations du travail, des menaces de désaffiliation, la reconfiguration des rapports de classe, l'effritement de la propriété sociale* » (Danvers, 2015, p. 20). Dans « *la société du risque* » que décrit l'auteur, le parcours de l'individu n'a plus un rythme cohérent avec une « *trajectoire ascensionnelle* », mais ce dernier doit au contraire s'adapter à l'imprévisibilité dans son histoire et gérer des bifurcations biographiques.

L'auteur évoque notamment l'impact de cette montée d'incertitude au niveau de l'impact psychologique qu'il pourrait susciter chez les individus et dont les conséquences peuvent être contradictoires. En effet, l'incertitude et l'imprévisibilité des trajectoires peuvent être une cause d'anxiété, mais il permet aussi, à l'opposé, d'envisager de construire sa vie à nouveau. La pression sociale pour ce qui est de mener une vie « *normale* » est moins forte.

### ***Rôle de la formation***

Nous venons de parcourir brièvement les raisons de la montée des incertitudes dans notre société et nous allons maintenant évoquer les conséquences de cette montée sur la formation. En effet, l'orientation scolaire et professionnelle prend un enjeu très différent dans un contexte tel que nous venons de le dépeindre. Lorsque le contexte est instable, l'idée de « *se former tout au long de sa vie* » prend complètement sens. « *Une multitude de dispositifs*

*de reconversion, réinsertion, mobilité, “flexisécurité”, etc. ont vu le jour, destinés à assurer des passerelles et transitions : formation continue, stages, aides au retour à l’emploi, diplômes qualifiants (VAE)» (Danvers, 2015, p. 21). L’auteur remarque que pour construire un projet, les motivations prennent le pas sur les compétences. La formation professionnelle s’ancre de plus en plus dans une idée de projet de vie que l’auteur désigne sous l’expression « *life designing* ».*

## **2. La maladie chronique: de la scolarité au métier**

Comme nous l’avons vu dans le chapitre précédent, la maladie chronique déstructure, désorganise et impose un grand nombre de contraintes. Et les défis qu’elle pose sont souvent nombreux et complexes. Pour les enfants atteints de maladie chronique, c’est dès l’école obligatoire qu’ils doivent faire face à la problématique de la gestion de leur scolarité en situation de maladie. Comme le mentionne Wilkie (2012) dans sa recherche, une des problématiques majeures à laquelle l’élève malade doit faire face concerne l’absentéisme. En effet, la maladie chronique va de pair avec l’absentéisme, ce qui complique dès ce moment-là le cursus de formation de l’élève dans la mesure où ce dernier manque des parts importantes de l’enseignement.

Parmi les études longitudinales qui ont été effectuées sur l’impact de la maladie chronique, l’une d’elle intitulée « *Growing up with a Chronic Illness : Social Success, Educational/Vocational* » s’est donné pour objectif de comparer des parcours parmi des personnes présentant une maladie chronique depuis l’enfance, des personnes diagnostiquées de maladie chronique à l’âge adulte et celles sans maladie chronique. Et c’est sur trois plans que s’est effectuée la comparaison : le premier plan concerne la réussite sociale (*social outcomes*) le second les projets professionnels (*vocational outcomes*) et le dernier les acquisitions au niveau de la formation (*educational outcomes*). Pour ce qui concerne la dimension méthodologique, diverses sources de données ont été mobilisées parmi lesquelles le Wave I le Wave IV de l’étude longitudinale sur la santé des adolescents, dont des entretiens réels (face à face) ou informatisés. Diverses données ont été récupérées dont l’état civil, le nombre d’enfants, le fait d’habiter avec ses parents ou pas, la qualité (ou satisfaction) des relations amoureuses, le salaire, l’emploi et les réalisations en ce qui concerne les formations. Et ce que la recherche a montré, c’est que les adultes ayant une maladie chronique depuis leur enfance ont une chance similaire de se marier, d’avoir des enfants, de vivre sans leurs parents et d’avoir des relations amoureuses satisfaisantes. Cependant, le taux de diplômés au collège,

le taux d'individus ayant un emploi et le salaire sont significativement plus bas pour ces personnes. Pour ceux ayant contracté une maladie à l'âge adulte, il n'y a finalement pas de différence significative avec ceux sans maladie chronique. On peut se questionner sur les résultats et se demander par exemple pourquoi les adultes ayant contracté une maladie plus tard ont finalement des résultats moins différents que les autres.

### ***3. Problématique et enjeux de l'activité – travail***

#### ***Remise en cause de la centralité du travail***

Comme nous l'avons vu précédemment, l'avènement d'une maladie chronique suscite de nombreux bouleversements dans la vie de la personne malade qui se voit forcée d'accepter une part d'incertitude sur le cours des événements, de gérer un rythme de vie modifié et de s'ajuster aux besoins de sa maladie et de sa santé. Comme Anne-Marie Waser et Pierre Lenel (2014) l'expliquent, la gestion de la maladie nécessite de nombreuses adaptations et finit par remettre en cause la centralité du travail dans la vie de l'individu. Aussi bien sur le plan des représentations que dans la pratique, la personne gérant une maladie chronique se voit plus à risque d'incapacités professionnelles et d'absentéisme au travail. Elle risque aussi davantage de perdre ou de changer son emploi. La maladie chronique a donc pour conséquence de rendre ces salariés différents des autres notamment de par leurs besoins et leurs revendications. C'est d'ailleurs l'ensemble de leur projet de vie qui se voit modifiée et le « *sens* » qu'ils attribuent au travail qui est remis en jeu. Les auteurs rappellent que la question des identités professionnelles se trouve « *à l'aune de ce questionnement*<sup>5</sup> » (Waser & Lenel, 2014).

Des recherches compréhensives se sont d'ailleurs intéressées au processus complexe du retour au travail suite à un arrêt maladie. Et la preuve de la complexité de la situation réside dans le fait que l'individu, suite à un arrêt maladie, n'arrive pas nécessairement à un retour à la normale de façon systématique. Bien au contraire, il fait face à la nécessité de traverser de nombreuses étapes jamais assurément acquises pour reprendre le cours de sa vie (Lhuillier & Waser, 2014). La première image que cette problématique peut refléter peut être celle d'une rupture avec le monde du travail. Pourtant il est possible de voir dans ces questions une volonté « *d'approfondissement du projet de vie* » à travers le projet professionnel.

---

<sup>5</sup> L'article en ligne ne permet pas l'affichage du numéro de page.

## ***L'activité comme investissement dans un projet de vie***

Comme l'explique Joëlle Mezza (2014) dans sa thèse concernant la rupture et la réorganisation du projet professionnel des personnes atteintes de maladies chroniques :

*« les activités des sujets, de travail ou hors travail, apparaissent comme un moyen de se dégager de la maladie et d'éprouver ce dont ils sont capables. Ils permettent de se projeter dans l'avenir et permettent à l'individu de concevoir à nouveau et d'entreprendre une réorganisation. Le projet permettrait donc de mobiliser à nouveau des compétences et de restaurer "des capacités d'action sur soi et son environnement" » (p. 6).*

Dans leur recherche, Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (2014) observent que le travail possède deux visages pour les personnes souffrant de maladie chronique. Il s'agit à la fois d'un objet pour lequel on s'investit, mais aussi d'un objet d'appréhension qui suscite la crainte pour les échecs et les épreuves potentiels qu'il représente. Cependant, lorsque les personnes s'investissent dans leur activité, cela est toujours associé à la centralité de l'activité dans le développement de l'individu ainsi que le maintien de l'élan vital. Et il est intéressant de soulever le rapport dialectique que le sujet entretient avec son activité. Car, à travers l'activité, l'individu procède à une double transformation. Il modifie à la fois son environnement, mais aussi sa propre personne, car son activité le transforme aussi. *"L'homme est aussi produit par son activité"* (Lhuilier, 2006 cité par Lhuilier & Waser, 2014<sup>6</sup>).

Lorsqu'on parle d'activité, cela englobe les activités aussi bien professionnelles que non professionnelles. Et il est possible de considérer la formation (puis le métier auquel aboutit la formation) comme une activité. On peut faire l'hypothèse que la formation et le métier qui s'en suivent servent de ressources et d'élan vital. L'importance accordée à la formation et au travail ne se restreindrait donc pas uniquement à la nécessité de mener une vie "normale" et de se garantir une place socialement valorisée. L'approche de l'activité que nous adoptons dans ce travail envisage la problématique sous l'angle de la construction de vie et de la place du désir chez la personne qui choisit de s'engager dans un projet et de dessiner son histoire.

## ***La formation et le travail comme projets et pouvoir d'action***

Comme nous venons de le voir, il est possible de concevoir le travail ainsi que la

---

<sup>6 6</sup> L'article en ligne ne permet pas l'affichage du numéro de page.

formation en tant que projet. Mais qu'est-ce que signifie réellement le fait de s'investir pour "un projet" ? Lorsqu'on se penche sur les multiples acceptions théoriques du concept de projet, on s'aperçoit que ce dernier va souvent de pair avec des valeurs telles que "la liberté, la recherche d'un sens, l'idée d'une quête supposant un engagement, la capacité d'autodétermination, la projection dans une temporalité" (Mezza, 2014, p. 63). Comme le mentionne Mezza (2014), certains auteurs tels que Heidegger et Sartre considèrent le projet comme étant un fondement de l'être humain. Le projet serait constitutif de la personne et ferait entièrement partie de ce que l'être humain est. Dans sa thèse, Mezza (2014) mentionne notamment les travaux de Boutinet (1986) lorsque ce dernier se réfère à Merleau Ponty et évoque le projet comme « "la polarisation du sujet vers sa propre liberté" ». Mezza (2014) rappelle également les propos de Guichard (1997) qui évoque les projets personnels ou professionnels avant tout comme des "projets de soi". Autrement dit, le projet n'est pas considéré comme un objectif unique en soi, mais comme une perpétuelle volonté d'aller de l'avant. Le projet inclut donc la sphère professionnelle, mais ne se réduit pas à elle.

Le projet fait donc quasiment partie de la condition de l'homme. Si l'on creuse le concept, cela nous conduit à une conception non déterministe de la réalité et un refus des déterminismes. Boutinet (1986) affirme à ce propos que "l'homme condamné à la liberté ne peut vivre autrement que sur le mode du projet ; ce mode d'être définit son destin [...] C'est une affirmation par l'action qui cherche à faire naître un objet à venir" (Boutinet, 1986, p.16, cité par Mezza, 2014, p. 64).

### **Contexte d'in-quiétude**

L'hypothèse de la formation comme projet et pouvoir d'action est très positive et donne l'impression qu'il existerait un moyen pour vaincre le déterminisme que la maladie entraîne. Cependant, le contexte (la maladie) dans lequel l'individu entreprend ces démarches est vraiment particulier, car la personne peut se trouver dans une situation de vulnérabilité et d'incertitude face à l'évolution de sa maladie et donc face à l'avenir. Nous pouvons faire à ce propos un rapprochement avec la notion de contexte d'in-quiétude proposé par Marc-Henry Soulet (2003) et qu'il définit comme suit :

Un contexte d'in-quiétude apparaît, (objectivement ou subjectivement, structurellement ou existentiellement, il n'y a pas de différence pour mon propos) comme une épreuve à laquelle doit répondre l'acteur plus que comme une situation définie par un enchaînement de causes. Il se caractérise tant par une absence de prévisibilité, une obsolescence des ressources que par une évanescence des cadres normatifs qui structurent et régulent l'action. (p. 2)

Comme on peut le voir dans cet extrait, l'auteur définit le contexte d'in-quiétude avant tout comme une situation de vie instable qui rend la personne vulnérable. Contrairement aux autres individus qui bénéficient d'un cadre plus confiant, ces derniers subissent leur contexte comme une épreuve ce qui peut ensuite avoir un impact sur leur capacité d'action.

L'auteur part du principe selon lequel la confiance serait à la base du lien social, et ce à trois niveaux. Le premier se situe au niveau de l'échange économique, car on part de l'idée que lors d'un échange marchand, ce qu'on nous échange est valide et qu'il mérite la valeur monétaire qu'on lui a attribuée. Le deuxième niveau de confiance concerne nos interactions avec les gens. Car lors de l'échange social, on s'attend implicitement à ce que l'autre se comporte de manière plus ou moins prévisible. Et le troisième niveau concerne une dimension plus morale. On souhaiterait que l'autre soit « digne de foi » et qu'il puisse être capable de sortir de ses intérêts personnels. Ces quelques points que l'auteur mentionne sont la manifestation que la confiance, qui se traduit par le besoin de stabilité et d'un sentiment de sécurité, sont à la base du lien social et permettraient un cadre d'action.

À l'opposé, nous avons le contexte d'in-certitude, caractérisé par une « instabilité structurelle » qui empêche l'individu de pouvoir se projeter dans l'avenir et donc de mener des actions sans craindre la part d'incertitude. Nous pouvons faire un parallèle avec le contexte de la maladie chronique qui comporte ces mêmes caractéristiques d'instabilité. La personne malade ne peut connaître à l'avance l'évolution de sa santé et ne peut avoir de garantie sur l'aboutissement de ses actions. Nous pouvons donc faire l'hypothèse que la maladie chronique, en plongeant la personne qui en est atteinte dans l'incertitude face à sa santé, touche de plein fouet le cadre d'action et contextuel.

# Chapitre 4 : Mise en place de la recherche

---

## 1. Problématique

L'objectif de cette recherche est d'explorer les significations attribuées à l'expérience simultanée de la maladie chronique et de la formation (type universitaire ou Hautes Écoles Spécialisées) à travers des entretiens de type compréhensif. La question de recherche ainsi que les sous-questions, sont donc les suivantes :

**Comment les personnes vivant avec une maladie chronique font-elles face aux contraintes liées à la maladie dans leur cursus de formation ? Quelles ressources mobilisent-elles ? Y a-t-il des dimensions communes à leurs expériences singulières ?**

## 2. Choix méthodologiques

### ***Type de formation***

Si on se réfère au « *lexique de la formation professionnelle*<sup>7</sup> » (2005), on remarque qu'il existe une très grande variété de formations en Suisse. Parmi les types de formation que l'on peut recenser, nous avons la « *formation élémentaire* », « *la formation continue* », « *la formation modulaire* », « *la formation professionnelle à plein temps en école* », « *la formation professionnelle initiale* », « *la formation professionnelle supérieure* » et « *la formation scolaire* ».

Bien qu'il serait plus riche et plus complet d'étudier le vécu de la maladie chronique à l'intérieur de toutes ces différentes formations (dans la mesure où elles nécessitent des ajustements et des compétences qui peuvent différer) dans une perspective comparative, nous allons limiter notre recherche à l'enseignement supérieur, en prenant compte l'université au les hautes écoles spécialisées. Ce choix a été motivé par différentes raisons. Des raisons d'ordre méthodologique et pratique tout d'abord, car il m'est plus facile de mobiliser des connaissances, d'évaluer les exigences et de saisir les enjeux d'une formation que j'effectue moi-même depuis 7 ans, plutôt qu'une formation professionnelle impliquant un travail à mi-temps sur le terrain professionnel, par exemple. D'autre part, il est plus aisé d'inviter des

---

<sup>7</sup> <http://www.formationprof.ch/dyn/12109.aspx>

personnes issues d'un contexte de formation similaire au mien à témoigner au cours d'un entretien, dans la mesure où je suis davantage en contact avec ces personnes et qu'il m'est donc plus facile d'interagir avec elles. La dernière raison de ce choix implique certains paramètres caractéristiques de ce type de formation qui attisent ma curiosité et me motivent à investir ce « terrain ». En effet, ces types de formations (Université et HES) sont caractérisés par des programmes structurés, par l'acquisition de connaissances théoriques (un peu plus de pratique concernant les HES) et par une participation idéalement à temps complet à la formation (Lexique de la formation professionnelle, 2005). Les formations dans les hautes écoles se présentent aussi parmi les plus longues. Cependant, malgré la rigidité de la structure et des demandes, les étudiants sont dotés, dans la majorité des cas, d'une liberté académique qui leur permet de gérer leur présence ainsi que le rythme de leur études (à travers l'aménagement et le choix des cours notamment). Contrairement aux autres formations qui nécessitent une part de pratique, et par conséquent une présence surveillée, l'étudiant a la possibilité ici de vivre sa maladie chronique de façon très solitaire et autonome.

Nous pouvons ajouter à cela la dimension de l'invisibilité dans le cas où la maladie ne se manifeste pas physiquement. Bien sûr la nécessité d'effectuer des travaux de groupes ou de participer à des cours/séminaires obligatoires peut rendre les absences plus visibles et susciter des interrogations de la part des collègues ou des professeurs. Mais dans le reste des cas, l'étudiant peut rester autonome (et parfois invisible) dans sa manière de montrer et gérer sa maladie. Seules certaines situations (exemple : requêtes spéciales, absences aux examens) imposent de rendre des comptes à un responsable au moyen de certificats médicaux.

Il m'a été possible, de par mon expérience d'étudiante, de réaliser que la majorité du travail de l'étudiant ne se situait pas dans la présence en cours, mais surtout dans le travail sous-jacent que ce dernier effectue après les heures de cours. Et cette caractéristique de l'enseignement supérieur ressemble beaucoup à celle de la maladie chronique dans ce qu'elle implique comme part de travail invisible. Ainsi, dans le contexte de cette recherche, il nous est possible d'observer et de comprendre des problématiques qui ne sont, au premier abord, pas véritablement visibles. Et ces mécanismes sont d'autant plus intéressants à analyser de manière individuelle dans la mesure où il n'y a vraiment pas qu'une seule manière socialement constituée d'appréhender la maladie chronique, comme nous l'avons vu précédemment avec Baszanger (1986). On peut donc faire l'hypothèse que chacun négocie et concilie ces deux domaines à sa manière, tout en étant confronté à des contraintes semblables.

## ***Posture épistémologique***

Notre démarche de recherche est compréhensive. Cette posture épistémologique propose une conception « ancrée » de la recherche (en référence à la Grounded Theory) en évitant « de l'encastrier » à travers une méthodologie extrêmement formelle et « aride ». Ce qui fait la spécificité de la démarche compréhensive, c'est qu'elle s'intéresse à la question du sens et des significations que les personnes attribuent aux événements du quotidien, sous l'angle de l'expérience. Les références conceptuelles interagissent avec la production empirique (le terrain) dans une logique de la découverte et non pas de la preuve. Laplantine (1985) exprime ainsi cette logique : « Il s'agit de découvrir avec les autres ce qu'on ne pense pas, plutôt que de vérifier sur les autres ce qu'on pense » (p. 196). Ce type d'approche combat la standardisation tout en parvenant à se distinguer de plus en plus comme démarche scientifique (Kaufmann, 2011). Elle est fondée sur l'idée que les individus sont des producteurs actifs du social et non simplement des agents déterminés par des mécanismes sociaux hors de leur portée. Cela signifie que chacun de nous est porteur d'un savoir et que chacun invente le social à travers les négociations qu'il produit au quotidien. Et la démarche compréhensive cherche justement à comprendre ce savoir de l'intérieur. Kaufmann (2001) rappelle que le travail commence avant tout par l'intropathie. C'est-à-dire la connaissance de soi, qui permet, par la suite, de déchiffrer autrui. Bien sûr, la démarche scientifique ne peut se fonder uniquement sur cette qualité. Le chercheur ne s'arrête pas à ce stade et il effectue un véritable travail d'interprétation à partir des données produites.

Le soi-disant manque de rigueur de cette démarche est souvent source de critique. La question qui est posée est la suivante : « *qu'est-ce qui vous permet de dire cela, quelle est la validité scientifique de vos résultats ?* » (Kaufmann, 2011, p. 25). À cette question, Kaufmann répond qu'il est légitime de se questionner sur cette dimension de la méthodologie, car il s'agit du point faible de la démarche. Cependant, l'auteur constate que la question est souvent mal posée lorsqu'il est fait abstraction du « *mode particulier de construction de l'objet* » (p. 26). Il observe l'attitude des lecteurs lorsque ces derniers se trouvent face à des écritures très théoriques. La forme théorique suscite plus souvent la confiance du lecteur et possède une forme de légitimité à ses yeux. Cette légitimité est uniquement fondée sur les références aux multiples théories. Alors que lorsqu'un chercheur effectue une interprétation plus personnelle, on développe une attitude radicalement opposée et extrêmement suspicieuse. Pourtant, une étude fondée sur des éléments théoriques ne garantit pas plus de légitimité scientifique, car les théories ne sont pas source de vérité intangible. On oublie souvent que les théories sont elles-

mêmes influencées par de nombreux facteurs qui les rendent tout aussi sujettes à débat. Ce sont des constructions sociales, historiquement situées. Kaufmann évoque à ce propos l'opposition de Schwartz (1993) contre l'imposition d'un « *modèle fort* » de rigueur méthodologique à la recherche qualitative, car selon lui, c'est là la meilleure façon de faire obstacle à la découverte évoquée plus haut.

Selon l'auteur, deux raisons poussent à l'incompréhension de la démarche compréhensive. La première raison concerne le degré de liberté proposé, qui est jugé trop élevé. Et le second point concerne l'incompréhension manifestée face au renversement du mode de construction de l'objet. Pourtant, selon Kaufmann, il faut avant tout comprendre qu'il s'agit d'une manière différente de produire du savoir qui s'engage « *à comprendre, à détecter les comportements, des processus ou des modèles théoriques, qu'à décrire systématiquement, à mesurer ou comparer : à chaque méthode correspond une manière de penser et de produire du savoir qui lui est propre* » (Kaufmann, 2011, p. 26).

Dans le cadre de ma problématique de recherche, le choix de la démarche compréhensive me semble nécessaire pour plusieurs raisons. La première raison qui m'a poussée à adopter une épistémologie compréhensive est fondée sur la vision que ce courant porte sur les personnes. À travers cette démarche, on évite de considérer les faits sociaux comme des mécanismes généralisés auxquels chacun souscrirait de façon inévitable ou standardisée. Au contraire, à travers une démarche inductive, il est possible de saisir l'expérience des personnes et de comprendre la complexité des démarches auxquelles elle recourent, les paradoxes auxquelles elles peuvent être confrontées et leur manière de « négocier » les divers éléments de leur réalité sociale. L'épistémologie compréhensive apporte une vision moins épurée de la réalité en mettant en avant des mécanismes et des enjeux potentiellement invisibles à travers une démarche explicative. Une autre raison qui justifie le choix de cette démarche concerne la nécessité de faire entendre la voix du malade et de la considérer comme une source de connaissance. La démarche compréhensive permet d'exploiter ses propos et son savoir dans une logique de découverte, autrement dit sans la volonté d'interpréter ses discours à partir de catégories définies a priori, notamment par le paradigme biomédical. Il s'agit au fond, pour reprendre une expression de Bourdieu (2002), de « donner la parole aux gens sans parole » (p. 99).

## ***Production des données***

La méthode de production de données utilisée pour cette recherche est l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2011 ; Matthey, 2005). Grâce à cet outil, il est possible pour le chercheur d'observer la construction sociale de la réalité à travers les discours des personnes interviewées, sans avoir défini l'objet en amont. Autrement dit, dans ce type d'entretien, les questions centrales ne sont pas celles du chercheur mais celles des personnes interviewées, à partir de leurs savoirs. C'est pour cette raison que la construction théorique que nous avons développée est susceptible d'être enrichie à partir du matériau empirique. L'objectif ici est de construire un modèle théorique au fur et mesure de la recherche, grâce aux connaissances produites à travers les entretiens.

## ***Dynamique de l'entretien***

Dans la mesure où il s'agit d'une configuration interindividuelle entre deux personnes et qu'on demande à quelqu'un d'exprimer sa pensée par rapport à une thématique donnée, il faut lui donner le droit à une position qui lui est propre et entièrement personnelle. C'est pourquoi le chercheur se doit de se comporter en prenant cela en considération à chaque instant, ce qui implique quelques lignes de conduite spécifiques (Matthey, 2005). Le chercheur doit abandonner une position d'expert et se soucier surtout de favoriser la parole après avoir proposé une consigne non directrice. Il peut ensuite structurer l'entretien, mais ne peut se permettre de l'orienter à sa guise. Il est nécessaire pour le chercheur d'être totalement à l'écoute et d'oublier ses propres préoccupations. Montrer son intérêt de telle sorte qu'il puisse gagner la confiance de l'informateur est aussi une attitude que l'enquêteur doit adopter. Les entretiens « aseptisés » où l'interviewer essaie de minimiser son impact sont ici bannis. Le but n'est pas d'effacer la visibilité du chercheur. Au contraire, Matthey (2005) affirme que ce dernier ne doit pas craindre de créer un lien, car c'est qu'ainsi qu'il cesse d'être une menace pour l'informateur. Dans cette perspective, l'entretien compréhensif, davantage qu'une méthode, est une posture épistémologique et existentielle dans laquelle le chercheur se soucie d'autrui (Matthey, 2005). Comme l'explique Kaufmann (2011), celui qui participe à l'entretien ne livre pas que des informations, mais il entre dans un moment où il se confronte à lui-même et pendant lequel il n'est absolument pas passif. Il construit « *son unité identitaire en direct, face à l'enquêteur, à un niveau de difficulté qui dépasse de loin ce qu'il fait ordinairement* » (Kaufmann, 2011, p. 65). Ce travail n'est bien évidemment pas aisé et Kaufmann rescence deux postures possibles chez l'interviewé. Dans le premier cas,

l'informateur essaie d'offrir une vision claire et épurée de son vécu, balayant au possible toutes images contradictoires. La seconde posture implique au contraire une acceptation d'une image de soi moins logique, entachée de contradictions. La personne interviewée adopte une attitude curieuse et désireuse de découvrir et d'apprendre sur elle-même lors de l'entretien.

Il est aussi important de mettre en valeur l'influence de la situation d'entretien et des acteurs dans la production des données par l'interviewé.

# Chapitre 5 : L'enquête

---

## 1. Construction de la recherche

En réalisant ce mémoire, il m'a été possible de me rendre compte de plusieurs aspects de ce que pouvait représenter le travail de chercheur. Comme je l'ai introduit dans le premier chapitre, mes connaissances au sujet de la maladie chronique étaient de nature expérientielle. Et cela m'avait donné le sentiment d'aborder le sujet avec un certain niveau de connaissance. Cependant, au fur et à mesure de la recherche, j'ai réalisé le fossé entre une connaissance expérientielle et une approche scientifique.

C'est en faisant mes premières recherches dans la littérature que je me suis aperçue que je n'avais absolument aucune idée de la manière dont je devais aborder mon objet ou de comment il me fallait sélectionner les ouvrages à consulter. Ce sentiment trompeur de connaître le sujet m'a amenée à sous-estimer les dimensions de ma recherche.

J'ai commencé par choisir des thèmes qui me parlaient. J'ignorais par exemple que les courants dominants de la sociologie médicale, de l'éducation thérapeutique et la perspective anthropologique de la maladie n'étaient pas fondés sur les mêmes paradigmes. Mes lectures étaient par ailleurs totalement aléatoires. Et forcément, ce qui ressortait dans mes écrits était le reflet de ce melting-pot dénué de toute cohérence épistémologique et théorique. Comme l'avertit Kaufmann (2011), « *le premier danger de la recherche est de partir dans tous les sens, de se perdre dans les sables, et de rendre ainsi impossible toute construction d'objet* » (Kauffman, 2011, p. 33). C'est bien là le premier danger auquel j'ai été confrontée. Et même si mon histoire personnelle pouvait me guider lors de ce travail, elle apportait d'autres complications auxquelles il m'a fallu me confronter. Dans ma situation, il a été par exemple nécessaire d'accepter que mon expérience de la maladie, bien que singulière et personnelle, est inscrite dans une symbolique sociale et que ma manière de la ressentir et de la comprendre est dépendante d'un contexte qui me dépasse. Comme je l'avais mentionné à travers les propos de Marc Augé (1986), l'expérience de la maladie est certes intime et individuelle, mais elle reste toutefois le résultat d'un mélange entre notre perception individuelle et la symbolique sociale. Je remarquais que plus mes connaissances et ma compréhension du sujet évoluaient, plus j'observais une évolution dans ma propre manière de concevoir mon histoire. L'écriture devenait difficile à mesure où j'avançais dans mes lectures,

ce qui a nécessité de développer une attitude différente, impliquant une prise de distance essentielle à la rédaction. Ce processus a pris des mois, provoquant ainsi à plusieurs reprises un arrêt d'écriture. Le projet entier prenait à certains moments une lourdeur émotionnelle que je n'avais pas anticipée. Mais c'est lors des entretiens que la tendance s'est inversée. J'avais l'impression que mon propre vécu pouvait m'aider à adopter la bonne posture face aux personnes interviewées. Ma curiosité ne s'étendait pas qu'à la recherche. Ma soif de comprendre les personnes que j'interviewais prenait un sens plus profond. Il m'était possible de leur offrir un intérêt et une implication forte lors des entretiens. Cependant, l'intérêt ne fait pas tout lors des entretiens, et au cours de la recherche, j'ai appris à écouter.

### ***Transformation de ma posture de chercheure***

Bien qu'un total de quatre entretiens aient été retenus lors de ce travail de mémoire, il m'a été possible d'en réaliser neuf au total. Le cours de mon mémoire a été perturbé suite à la perte de mes enregistrements qui s'est produite lors du vol de mon téléphone portable qui me servait d'enregistreur.

Le premier commentaire par lequel il me semble important de débiter concerne l'évolution et la transformation de ma posture de chercheure au cours des entretiens que j'ai menés. Dans la mesure où j'ai été contrainte de refaire mes entretiens suite à la perte de mes enregistrements, j'ai pu voir non seulement une évolution au fil des entretiens, mais il m'a surtout été possible de voir une différence entre le premier et le second entretien mené avec chaque personne (excepté l'entretien de groupe qui a été mené avec deux nouvelles personnes). Grâce à l'événement tragique qu'a été la perte de mes premiers entretiens enregistrés, il m'a été possible de recommencer le travail à zéro en ayant une certaine expérience. Et c'est ainsi qu'il m'a été possible d'effectuer quelques constats tout d'abord dans la manière de poser les questions. J'ai remarqué que lors des premiers entretiens, l'anxiété que j'éprouvais pouvait parfois diminuer mon attention sur certains éléments cruciaux, parmi lesquels la formulation des questions. Les questions étaient parfois mal tournées et invitaient l'interlocuteur à parler davantage d'une dimension qu'une autre. Les silences étaient mal vécus, car je pensais crucial de combler ce qui me semblait un vide. Il m'arrivait parfois de formuler la question dans ma tête au lieu d'écouter patiemment l'interlocuteur.

C'est en faisant à nouveau les entretiens et en discutant avec ma directrice de mémoire que j'ai ainsi compris la nécessité d'une posture plus décontractée et avant tout plus

attentive à ces dimensions qui m'échappaient. En diminuant l'anxiété que pouvait provoquer l'activité de l'entretien et en étant attentive à respecter certains principes de l'entretien de recherche compréhensif non directif, j'ai pu remarquer que cela ouvrait avant tout une porte qui me rapprochait des personnes interviewées et qui me permettait de rentrer en quelque sorte dans leur réalité de manière plus profonde. En apprenant à accueillir les silences, à soigner la non-directivité des questions et à laisser de côté mes préoccupations et mes propres anxiétés, il m'était possible d'offrir une écoute plus attentive pour chaque personne et ainsi développer une empathie détachée des préoccupations de la recherche.

Lors de mes lectures, il m'est arrivé plusieurs fois de lire des éléments relatifs à la nécessité de l'empathie lors d'un entretien compréhensif, mais sans que je comprenne exactement à quoi rattacher ces aspects. L'image que j'attribuais au chercheur qui mène un projet scientifique se rapprochait plus d'une personne neutre cherchant à limiter les biais qui peuvent survenir à cause de l'interaction et ainsi limiter les jeux d'influence et adopter une posture distante. Cette image du chercheur me venait évidemment du courant explicatif. Et c'est à travers ce travail de mémoire qu'il m'a été possible de vivre ce que signifie adopter une posture compréhensive. C'est aussi à travers cet exercice que j'ai pu comprendre la nécessité de respecter certaines lignes de conduite dans mon rôle d'intervieweuse, au sens éthique du terme, comme le propose Matthey (2005).

### ***3. Présentation des personnes interviewées***

Lors de cette recherche, nous nous sommes penchée sur la question de la maladie chronique en lien avec la formation sans chercher à différencier les maladies entre elles. C'est pourquoi aucun critère particulier n'a été établi pour la sélection des personnes à interviewer. Nous écoutons le témoignage de personnes se présentant d'elles-mêmes comme atteintes d'une maladie chronique et engagées dans une formation supérieure.

Je propose ici une brève présentation des personnes dont nous découvrirons les parcours et l'expérience au moment de l'analyse des entretiens. Ici, je m'en tiens aux informations suivantes : l'âge, le sexe, le type d'étude et la/les maladie(s) chronique(s).

- *Claudine* est une femme âgée d'une quarantaine d'années. Elle poursuit des études universitaires au niveau Master. Claudine témoigne de son parcours de formation avec des maladies chroniques telles que l'anorexie, la dépression et l'anxiété chronique.

- *Sandrine* est une femme âgée d'une trentaine d'années. Elle poursuit des études universitaires au niveau Master. Sandrine témoigne de son parcours de formation avec une Hépatite C et une colite chronique.
- *Alberto* est un jeune homme âgé de 26 ans. Il effectue des études dans une HES en cours d'emploi. Il termine actuellement un Bachelor. Alberto témoigne de son parcours de formation avec une sclérose en plaque.
- *Bérénice* est une jeune femme d'une trentaine d'années. Elle effectue des études dans une HES et se trouve en fin de cursus, juste avant l'obtention de son diplôme. Elle témoigne de son parcours de formation avec son intolérance au glucose.
- *Amélia* est une jeune femme de 27 ans. Elle effectue les mêmes études que Bérénice et se trouve elle aussi en fin de cursus, juste avant l'obtention de son diplôme. Elle témoigne de son parcours avec un TDAH, des migraines chroniques et des problèmes digestifs chroniques.

## ***2. Déroulement des entretiens***

Comme nous l'avons vu précédemment, l'entretien est avant tout une rencontre entre deux êtres subjectifs, ce qui implique en soit un jeu d'influence et une dynamique propre à la situation d'entretien. Je pourrais m'étendre indéfiniment sur l'analyse des dynamiques ayant eu lieu lors de mes entretiens. Ces situations exceptionnelles (les entretiens) ont réveillé en moi de nombreux questionnements et réflexions en tant que chercheur, personne malade et aussi simplement en tant qu'être humain. Mais bien qu'une infinité de pensées m'aient traversé lors des entretiens, il est nécessaire pour ce travail de rassembler mes observations en quelques points synthétiques qui me semblent importants à identifier et qui soient pertinents pour notre problématique. C'est pourquoi il sera évoqué, pour chaque entretien, quelques commentaires seulement, jugés centraux par rapport à ma posture compréhensive.

### ***Entretien avec Claudine***

Il est important de préciser qu'il s'agit du premier entretien que je mène pour la seconde fois. Je suis donc, au moment de l'entretien, très inconfortable à l'idée que cette personne ait non seulement aménagé à nouveau un moment pour l'entretien malgré un agenda

très chargé, mais aussi qu'elle ait du se déplacer une seconde fois alors que son habitat est éloigné. Et sans même que je le remarque au moment de l'entretien, la culpabilité et la gêne ont eu un certain impact sur mon comportement. Ma manière d'aborder les questions n'était pas décontractée et je ressentais même une forme de tension musculaire.

Lorsque l'enregistreur s'est éteint, un dialogue d'une toute autre nature a pu pris forme. Cette conversation semblait plus intime et personnelle, apportant contre toute attente une série de précieuses informations. Et lors de cet échange inattendu, l'interviewée m'a félicitée d'avoir choisi une telle thématique pour mon projet de mémoire, en ajoutant la « *nécessité* » de tels travaux. Deux dimensions peuvent, à mon avis, contribuer à cette ouverture soudaine dans le dialogue : la fin du contrat auquel l'interviewé se prête de façon implicite (l'interviewé n'est plus soumis à une quelconque attente) ainsi que la dimension décontractée et non formelle que chaque acteur peut adopter à la fin de ce contrat implicite.

### ***Entretien avec Sandrine***

À l'issue du premier entretien, Sandrine et moi avons eu l'occasion de partager un moment très amical lors duquel nous avons discuté du vécu de nos maladies chroniques respectives. Bien sûr, à ce moment-là, j'ignorais qu'il me faudrait refaire l'entretien, c'est pourquoi je discutais de cela sans me soucier de ma posture de chercheur. Mais une fois les enregistrements perdus, il m'a fallu refaire l'entretien malgré les révélations sur mon propre parcours. Contrairement cependant à ce que j'avais imaginé, cela n'a en rien freiné le bon déroulement de l'entretien. Et c'est même l'hypothèse inverse qui m'est venue, car je sentais l'ambiance extrêmement décontractée, bien plus qu'au premier entretien. Cette situation extraordinaire a cependant débouché sur un moment embarrassant au moment de l'entretien, lorsque j'utilise le terme de Crohn à la place du terme chronique. Cela a débouché sur de simples plaisanteries, mais je me suis sentie « *trahir ma posture de chercheur* » lorsque ce lapsus fut prononcé.

### ***Entretien avec Alberto***

C'est aussi la seconde fois que j'effectue l'entretien aux côtés d'Alberto. Mais contrairement aux autres entretiens, je me sens moins gênée, car il s'agit là d'une connaissance personnelle. L'ambiance est comme la première fois décontractée, mais je ressens cette fois que nous avons dépassé la dimension formelle. Les informations partagées semblent moins « *formatées* » pour l'entretien. L'interviewé parle ouvertement de certaines angoisses personnelles et décrit le vécu de sa maladie avec moins de pudeur que la première

fois. L'entretien se clôt comme pour le premier entretien avec une discussion intense en émotion. L'absence d'enregistreur et la fin de l'entretien permettent à chacun de rompre le contrat et de partager ses préoccupations. Et c'est à ce moment-là qu'Alberto exprime son sentiment quant à ma recherche, en m'affirmant qu'il trouve ce geste courageux et en expliquant, à l'instar de Claudine, que ce genre de travaux sont « *nécessaires* » pour comprendre le vécu de la maladie.

### ***Entretien avec Amélia et Bérénice***

La particularité de cet entretien est que je l'effectue avec deux jeunes femmes qui ont émis le désir d'y participer ensemble et que nous nommerons Amélia et Bérénice. Elles expliquent que dans la mesure où le sujet de la maladie est souvent discuté entre elles, il leur a semblé plus « *riche* » de pouvoir passer l'entretien ensemble. Elles suivent le même parcours de formation en vue d'obtenir le diplôme d'infirmière et toutes les deux souffrent de maladies chroniques. Elles expliquent que leur présence mutuelle a toujours été un « *soutien* ».

Le jour de l'entretien, l'ambiance est très amicale. Nous prenons le temps de faire connaissance. Nous discutons du parcours de chacune et de nos activités quotidiennes respectives. Une fois que je sens que l'ambiance est détendue, je prends l'initiative de proposer le début de l'entretien. Les deux s'exclament qu'elles ressentent un peu de stress et qu'elles ont l'impression que tout est devenu un peu plus « *sérieux* ». Ce à quoi je réponds qu'il faut absolument éviter de prendre cet entretien comme quelque chose de « *sérieux* » pour lequel j'attendrais d'elles des propos d'une certaine qualité présumée. Je les invite à continuer sur le même ton qu'avant et je leur rappelle que cet entretien est non directif et qu'elles doivent se sentir très libres.

# Chapitre 6 : Analyse des entretiens

---

## 1. Démarche

### 1.1 Ressources théoriques

Pour analyser les récits d'expérience produits lors des entretiens, nous allons prendre comme ancrage théorique la « posture analytique » proposés par Demazière et Dubar (1997), qui se veut « reconstructrice de sens ». L'objectif est de dégager la structure du discours et pour cela, nous utiliserons une démarche inductive. Cette démarche, basée sur un cadre de recherche empirique, est créatrice de théorie. Elle accorde, dans cette perspective, une large place aux propos des personnes interviewées.

### 1.2 Procédé analytique

Nous ferons l'analyse des entretiens en deux parties. Nous aurons d'une part l'analyse des récits dans leur singularité, et de l'autre l'analyse transversale.

Pour effectuer l'analyse des récits, nous nous baserons systématiquement sur des extraits d'entretien. Nous ferons, lorsqu'il est jugé nécessaire et pertinent, quelques aller-retour entre nos descriptions interprétatives et les théories sollicitées.

Nous avons opté pour un découpage thématique basé sur les thèmes qui constituent la grille d'entretien (cf. annexe). Le récit des entretiens poursuivra donc la même logique. Nous suivrons au possible la chronologie de l'entretien. Dans la mesure où celle-ci suit la même grille d'analyse pour chaque interviewé, les entretiens suivent passablement la même chronologie, à quelques différences près. Pour des raisons de lisibilité et de clarté dans la présentation des récits, nous insistons sur les deux temps de l'entretien, la première étant consacrée au récit de la maladie chronique et la seconde partie de l'entretien au récit centré sur la formation. L'analyse sera donc scindée en deux parties : la première est intitulée « Signification relatives à la maladie chronique » et la seconde, « maladie et activité de formation ». Là aussi, pour des raisons de lisibilité et de clarté, nous avons catégorisé chacune des parties en fonction des thèmes préalablement intégrés dans la grille d'entretien.

Le premier thème « Signification relatives à la maladie chronique » comprend les dimensions suivantes : définition de la maladie et du malade ; la relation aux autres ; l'apprentissage ; l'incertitude ; la transaction.

Le second thème, « maladie et activité de formation » comprend les dimensions suivantes : choix, orientation ; difficultés ; leviers ; incertitudes ; relations aux autres ; spécificité des institutions de formation ; négociation/transaction ; compétences.

Une fois l'analyse des récits singuliers terminée, nous présentons l'analyse transversale, dans laquelle nous comparons les récits. Pour des raisons de faisabilité temporelle, nous n'analysons pas les entretiens à la lumière de l'intégralité de la littérature scientifique mobilisée au cours des trois premiers chapitres de ce travail de mémoire. Nous interprétons les récits à travers quelques notions théoriques-clés dont nous justifions le choix ultérieurement.

## ***2. Analyse des récits***

### ***2.1. Entretien avec Claudine***

#### *Portrait*

Comme nous l'avons relevé, le premier entretien a été celui de Claudine ; il s'agit d'une femme âgée d'une quarantaine d'années, mariée et mère d'un enfant. Elle explique que le diagnostic médical qui a été posé par les médecins comporte « *l'anorexie* », la « *dépression* » et « *l'anxiété* » comme maladies chroniques qui l'amènent à être suivie psychologiquement à long terme. Au fil des années, elle a opté pour diverses thérapies.

Ces thérapies lui font du bien et elle imagine un moment donné en faire son métier en se tournant vers la psychologie. Mais elle change d'avis et opte pour un travail qui ne lui rappelle pas sans cesse sa maladie. Elle choisit alors d'étudier les lettres dans le but de devenir professeure d'allemand. Son parcours universitaire s'interrompt après une année, lorsqu'elle décide de se marier et de rentrer dans la vie active. Elle affirme que ses critères lors de la recherche d'emploi sont beaucoup influencés par sa maladie. Elle finit par opter pour un travail dans l'administration et demeure dans ce domaine pendant une vingtaine d'années. Lors d'un de ses emplois, elle a demandé à faire une formation pour obtenir le brevet en assurance vie et que son employeur a été favorable à sa demande. Elle met un terme à cette formation lorsqu'elle se rend compte que celle-ci est trop différente de ses domaines d'intérêt et elle change d'orientation. Elle raconte que son intérêt pour la formation est né lorsqu'elle a eu l'occasion de dispenser des formations en interne. Elle travaillait dans une petite équipe qui organisait des formations pour les collaborateurs — à ce moment-là, elle donne des cours de soutien scolaire en allemand. Elle poursuit ce désir de formation en

suyvant des cours à l'école club Migros puis décide d'entreprendre cette formation au sein de l'université.

### *Thème 1 : Significations relatives à la maladie chronique*

#### *Définition du malade et de la maladie*

L'entretien débute par le récit des maladies chroniques concernées. Le diagnostic médical actuellement posé par les médecins comporte « l'anorexie, la dépression et l'anxiété ». Claudine précise que ces différentes maladies chroniques sont liées entre elles.

*Ben en fait, le diagnostic vraiment médical, c'est l'anorexie, la dépression et l'anxiété. Les deux sont liés. Ça, c'est vraiment le diagnostic à la base. Mais euh, ça a commencé très jeune, j'avais moins de 10 ans, je pense, vraiment à la, toute sortie de l'enfance. Donc même avant l'adolescence. Mais euh... Là, j'avais, je commençais à avoir des problèmes euh... ça s'est vu parce que je commençais à avoir des problèmes avec la thyroïde.*

Le lien entre les différentes maladies chroniques énoncées se ressent d'ailleurs fortement dans la manière dont Claudine les évoque. Durant le reste de l'entretien, Claudine parle de sa « maladie » au singulier comme-ci l'anorexie, la dépression et l'anxiété n'avaient pas de réelle distinction pour elle et ne formaient qu'une seule entité. Nous voyons d'ailleurs, dès le début de l'entretien, qu'il est difficile de savoir quel symptôme vient en premier. Nous savons simplement que la maladie serait arrivée lorsqu'elle était « très jeune » et que c'est grâce à des « problèmes avec la thyroïde » qu'il a été possible de remarquer ces « problèmes ». Il est difficile de comprendre avec exactitude si la dysfonction thyroïdienne a permis de mettre en exergue l'anorexie, la dépression et l'anxiété chronique ou si la dysfonction thyroïdienne était le premier dérèglement qui a provoqué le reste des dysfonctionnements. Il est d'ailleurs intéressant de constater que Claudine ne se réfère jamais à sa dysfonction thyroïdienne en tant que maladie, mais elle utilise uniquement le terme de « problème ».

*Et euh donc j'avais, je me suis fait opérée, donc après quelques années, je me suis fait opérer, mais ça, ça a beaucoup dérégulé mon corps et comme j'étais un peu en surpoids, euh, j'ai connu certains régimes et pis après, c'était un peu l'enchaînement. Et j'étais dans une famille où on attachait beaucoup d'importance au sport, à la santé alors, je pense que c'est pour ça que j'ai, ouais, je suis un peu tombée dans, dans l'anorexie. J'aurais pu prendre toute autre chose, j'aurais pu... je sais pas, comme je me sentais pas bien, j'aurais pu euh, faire des, des bêtises. Ou prendre de la drogue, où j'en sais rien. Mais voilà, non c'était, l'anorexie, ça a*

*été un peu un moyen de me sortir un peu de cette période un peu difficile de rentrée dans l'adolescence.*

Le surpoids incite Claudine à se lancer dans les régimes jusqu'à l'amener dans un « *enchaînement* » que l'on pourrait interpréter comme une spirale. Les « *problèmes avec la thyroïde* » sont présentés ici comme la cause d'un « *dérèglement* » premier sans véritablement indiquer si ce sont ces problèmes hormonaux qui ont conduit Claudine à la prise de poids.

Elle met par ailleurs en évidence le décalage qu'elle ressent face aux normes familiales dans le rapport au corps. En effet, dans sa famille « *on attache beaucoup d'importance au sport* » et elle explique que c'est cela qui l'a poussée « *à tomber dans l'anorexie* ».

L'anorexie telle qu'évoquée par Claudine n'est pas uniquement un outil pour éradiquer son surpoids. Comme l'explique Claudine à la fin de l'extrait, l'anorexie a été une réponse aux difficultés du moment. L'anorexie constitue un « *moyen de (se) sortir* » d'une période difficile. Dans ce sens, la maladie représente une forme d'outil pour Claudine, qui explique notamment que si elle n'avait pas vécu l'anorexie, elle aurait pu faire « *des bêtises* » ou se lancer dans la consommation de drogues. L'anorexie a finalement empêché des comportements plus graves et cette maladie peut être considérée en quelque sorte comme salvatrice. On peut en effet comprendre ici que « *faire des bêtises* » ainsi que consommer des drogues font référence à des comportements autodestructeurs auxquels Claudine aurait pu faire appel.

Bien que l'anorexie ait permis à Claudine de traverser une période difficile, elle l'accompagne toujours aujourd'hui — malgré le fait que cette période d'entrée dans l'adolescence soit révolue.

*Et après, ben, tout au long de ma vie, jusqu'à aujourd'hui, j'ai fait plein de, de thérapies, j'ai été hospitalisée trois fois, et je suis toujours pas sortie de l'auberge.*

L'anorexie n'est donc pas restée une réponse face aux difficultés liées à l'adolescence, mais semble être ancrée plus profondément en Claudine. Le fait qu'elle ne soit « *pas sortie de l'auberge* » indique ici qu'elle sent que cette maladie l'accompagnera sans doute encore pendant longtemps. Claudine ne se défait pas de cette maladie qui l'accompagne depuis son enfance et ajoute d'ailleurs ne pas se souvenir d'une vie sans maladie.

*C'est vrai que ça, c'est une partie qui est difficile parce que euh, j'ai, j'ai de la peine à me rappeler d'une vie sans maladie, parce que j'étais très jeune. Et pis c'était en tant qu'enfant. Alors que maintenant, ben, euh, alors ça, c'est un peu un frein aussi pour la, la thérapie parce que si vous vous souvenez comment vous étiez avant, c'est plus facile.*

Les maladies l'ayant toujours accompagnée dans sa vie, il devient difficile pour Claudine de s'en défaire. Dans la mesure où elles existent depuis son enfance, Claudine explique que leur ancrage est plus profond et que leur impact est plus fort. En effet, n'ayant aucun point de comparaison avec une vie sans maladie, il lui est d'autant plus difficile de pouvoir même imaginer une vie future sans. Luce Assad (2014) se penche sur cette question dans un texte intitulé « l'expérience du rétablissement en santé mentale : un processus de redéfinition de soi ». Elle explique « qu'œuvrer à son rétablissement lorsque l'on vit avec des problèmes psychiatriques représente une expérience unique et complexe » (Assad, 2014, p. 76).

*Alors voilà. Et puis à côté de ça, j'ai quand même un petit peu un traitement médical, juste pour, comme tout ça, ça a engendré de l'anxiété et de la dépression, c'est juste un petit traitement pour, pour garder mon humeur stable.*

Ces maladies qui accompagnent Claudine depuis son enfance ne la touchent pas uniquement dans sa manière de se nourrir, mais aussi dans sa manière de vivre certaines émotions. Pour vivre d'« *humeur stable* », Claudine fait appel à un traitement médical. Cependant, lorsqu'elle affirme que la cause de l'anxiété et de la dépression a été engendrée par « *tout ça* », il est difficile de comprendre à quoi elle fait véritablement référence.

### La relation aux autres

Claudine explique avoir longtemps caché sa situation de personne malade, mais cela n'a jamais été un secret pour son cercle de proches, c'est-à-dire son mari et sa fille.

*Mais je l'ai longtemps caché, mais je pense que les gens se doutaient, mais voilà. Mais par contre, à mes proches-proches, à mon mari et même à ma fille, dès qu'elle a été en âge un peu de comprendre, je lui ai dit. Avec les mots adaptés à son âge, mais j'ai jamais caché des choses. Parce que je voulais pas, je lui ai pas caché des choses parce que je voulais pas qu'elle pense que là, là, que mon comportement était normal. »*

Elle précise, concernant sa fille, qu'elle a attendu le moins de temps possible avant de lui en parler, car elle voulait à tout prix éviter qu'elle considère le « *comportement* » de sa

mère comme « *normal* ». Claudine explique en effet que son comportement ne se trouve pas dans la norme sociale et qu'il faut éviter à tout prix que son enfant l'imites. Autrement dit, souffrir de ces maladies psychosomatiques est un modèle de comportement non désirable pour elle et il est en dehors de ce qui est socialement attendu et valorisé. À la fin de l'entretien, Claudine explique que si elle ne parle habituellement pas de son anorexie, c'est parce qu'elle en a « *un peu honte* ».

*Je pense que j'avais un peu... voilà, un peu honte. Moi j'avais, il y a des moments où j'ai honte d'être comme ça. Voilà, ça peut arriver. Si vous êtes à, je sais pas, imaginez que vous êtes à une soirée, il y a tout le monde qui mange bien et pis vous, vous mangez juste un tout petit peu, moi, j'ai une chance, c'est que je mange de tout, mais je mange très peu. Mais j'ai pas de trucs que je peux absolument pas manger, c'est juste que je mange très peu. Après on a toujours peur que quelqu'un dise, ah dis-donc, tu manges pas assez. Et après, on a peur que des gens ne nous comprennent pas.*

Un sentiment de honte et la peur d'être jugée accompagnent Claudine. Ces sentiments sont peut-être liés à la dimension stigmatisante de l'anorexie. L'interviewée présente le fait de ne pas manger « *assez* » comme un comportement discréditable et pour lequel on pourrait la juger négativement. En effet, la non-visibilité (à premier abord) de ce comportement pourrait discréditer Claudine dans les situations où il pourrait être rendu visible.

Comme l'expliquent Adam & Herzlich (2007) en citant les travaux de Goffman (1975), ce n'est que lorsque le porteur de stigmaté accepte les valeurs dominantes qu'il va ressentir de la honte. À partir de ce postulat, Goffman distingue trois stratégies que le porteur de stigmaté utiliserait pour gérer les tensions avec les personnes dites « normales » : « 1) l'individu cache l'attribut dévalué afin d'être accepté comme quelqu'un de normal ; 2) il essaie de réduire la signification de la condition de personne stigmatisée plutôt que de nier son existence ; 3) il décide au contraire de se retirer de la vie sociale et de ne plus participer aux activités qui impliquent un contact avec les gens normaux » (Adam & Herzlich, 2007, p. 111).

Les propos de Goffman permettent de comprendre la situation de Claudine, qui gère le stigmaté en acceptant les valeurs sociales dominantes tout en cachant sa maladie.

Dans l'extrait suivant, Claudine explicite les différentes réactions liées à l'annonce de sa maladie, et en distingue deux types :

*Il y a eu, il y a eu différentes réactions, il y a des personnes qui me comprennent pas, qui jugent un peu et qui se disent, elle a qu'à faire un effort, ça va passer. Ou qui se disent, c'est pas bien grave ce qu'elle a. Donc ça, il y a eu aussi. Euh... et c'est vrai aussi, que pour certaine personne, peut-être plutôt dans ma famille, ou comme ça, c'était un sujet un peu tabou.*

L'interviewée explique qu'il y a une partie des gens qui ne comprennent pas véritablement à quoi correspondent ses maladies chroniques et considèrent qu'elles proviennent d'un manque de gestion et de patience de sa part. Dans la mesure où il s'agit de maladies psychosomatiques, leur gravité serait amoindrie. Ce type de maladie serait considéré comme « gérable » dans la mesure où il ne suffirait que de porter un contrôle sur soi. Claudine évoque une autre catégorie de réactions, présentes notamment dans sa famille, qui considère ce type de maladies comme « tabou ». Nous pouvons comprendre le terme « tabou » comme indiquant un sentiment de malaise. Dans les deux cas, il semble y avoir un véritable problème de reconnaissance ou une méconnaissance non seulement quant à la souffrance réelle de la personne malade, de la gravité de sa maladie mais aussi de son incapacité à la contrôler.

Ce qui effraie notamment Claudine, ce n'est pas uniquement d'être incomprise et non reconnue dans sa maladie, mais aussi de n'être vue qu'à travers elle :

*Et moi aussi, j'avais peur qu'on ne me juge plus qu'avec ça. Qu'on ne me voit plus que comme une personne malade. Moi je voulais surtout pas qu'on me voit comme ça.*

Le danger selon elle, c'est que l'image du malade prenne le dessus sur tout le reste de sa personne et qu'on soit incapable de la voir dans sa globalité.

### Apprentissages

Parmi les dimensions enrichissantes de la maladie chronique, on peut évoquer les apprentissages qu'elle implique/permit. Claudine évoque, à ce titre-là, que la maladie lui a permis d'accroître la qualité de ses relations avec les autres.

*Il faut voir les choses positivement et peut-être que si j'avais pas eu cette maladie, il y a beaucoup de choses que j'aurais pas pu voir, par exemple, je sais pas. Je trouve que les, les relations avec les autres, ensuite, je, j'arrive à avoir une bonne qualité de relations avec les personnes, les gens se confient facilement à moi, euh... aussi avec, dans ma vie de couple ou avec ma fille on a... ouais, mon mari on se connaît depuis 26 ans, mais, je pense que, le fait que j'ai dû faire un travail sur moi lié à cette maladie, indirectement, ça a joué sur notre, à*

*maintenir une bonne qualité de vie de couple, vie de famille, aussi avec la famille en général, avec nos parents. Ça m'a beaucoup appris pour ça. Et puis après, du point de vue, euh... euh... ça m'a aidé aussi au travail, ou comme ça. D'être peut-être plus ouverte d'esprit, plus tolérante.*

La maladie l'a amenée à effectuer un travail sur elle, ce qui s'est ensuite répercuté sur l'ensemble de la qualité de ses relations. Elle y voit des répercussions sur sa vie de couple, de famille et avec ses parents. Elle explique que cela a même eu des effets bénéfiques dans son travail. La maladie a favorisé une ouverture d'esprit et une plus grande tolérance.

### *Incertitude*

Lors de l'entretien, la notion d'incertitude n'est pratiquement jamais mentionnée. Claudine y fait référence indirectement lorsqu'elle mentionne la difficulté à sortir de la maladie et sous-entend la dimension incertaine quant à la guérison. Comme il a été évoqué précédemment, elle explique n'être « *toujours pas sortie de l'auberge* », et ce malgré le fait qu'elle ait fait « *plein de thérapies* ».

### *Thème 2 : Maladie et Activité (formation)*

La deuxième partie de l'entretien est consacrée au thème de la maladie liée à l'activité de formation. Claudine nous relate son parcours de formation et son expérience de la maladie chronique au cours de celui-ci.

### *Choix, orientation*

Le choix relatif à sa première formation envisagée est directement lié à sa maladie, et plus particulièrement aux thérapies suivies depuis de nombreuses années.

*Ben je dirais, au début quand j'ai commencé de faire une thérapie, j'ai trouvé ça tellement génial que... l'effet que ça me fait, le bien-être que j'éprouvais de pouvoir parler à quelqu'un, d'être prise en charge, je m'étais oh, je pourrais faire de la psycho, étudier la psychologie. Et puis après, je m'étais dit, non, parce que c'est, j'ai envie de faire quelque chose qui est pas, qui me rappelle pas tout le temps le fait que je suis malade.*

Si le bien-être éprouvé lors des thérapies l'a motivée à envisager des études en psychologie, Claudine fait finalement le choix d'éviter cette discipline afin de ne pas prendre le risque de se sentir malade à cause d'une profession qui lui rappellerait sans cesse qu'elle l'est effectivement. Se sentir malade étant une sensation désagréable pour elle, elle préfère

exercer une profession qui lui permette d'oublier ce ressenti. Il est possible aussi qu'en évitant ce type de profession, Claudine essaie simplement de donner à la maladie une place moins prépondérante. Vouloir effectuer une profession dans un autre domaine peut aussi signifier qu'elle aimerait construire sa vie sur d'autres fondements que la maladie et donc se sentir moins envahie par cette dimension de sa vie.

Les choix professionnels de Claudine restent tout de même contraints par la maladie.

*Par contre, je dirais, c'est pas tellement été dans le choix de, de ma profession, que ça a eu une influence, c'est plutôt dans le fait que quand je choisissais, quand je cherchais un emploi, je le faisais quand même pas mal en fonction de ma maladie. Donc ouais, ça a été un frein entre guillemets, quand même.*

Il est difficile de comprendre exactement le type d'influence que la maladie a eue dans ses choix professionnels, car Claudine affirme que c'est « *quand même pas mal en fonction de (sa) maladie* » qu'elle cherchait un emploi, mais qu'en même temps, ce n'est pas tellement dans le choix de sa profession que la maladie a eu un impact. Cette contradiction est sans doute liée à la complexité que représente la vie avec une maladie chronique. Claudine discute ensuite de ce qui la pousse à faire des études universitaires après vingt ans d'emploi en tant que secrétaire :

*J'avais envie de pouvoir, tout ce que justement j'avais appris à travers la maladie, j'avais envie de pouvoir l'investir dans quelque chose de positif. Utiliser ces compétences dans quelque chose qui me serait utile. Ouais, voilà. De pouvoir, qui me serait utile à moi ou à, à quelqu'un d'autre. Et je trouvais que les sciences de l'éducation, c'était un bon domaine. Parce que ouais, il y avait ça et pis c'était aussi un moyen pour regagner de l'estime de moi-même.*

Claudine évoque les raisons qui l'ont poussée à choisir la formation suivie actuellement et mentionne son envie de pouvoir investir les connaissances acquises à travers sa maladie, pour elle-même et aux bénéfiques d'autrui. La formation qu'elle effectue en ce moment va dans ce sens.

Regagner son « *estime* » d'elle-même constitue également une motivation. La formation est ici présentée comme ayant une fonction réparatrice ou de dédommagement. L'hypothèse susceptible d'être formulée est que la formation puisse faire partie d'un processus de compensation. Comme le définit Joëlle Mezza (2004), ce processus « *désigne un*

*dédommagement, le fait d'équilibrer un effet par un autre, une perte par un gain, un mal par un bien. Ainsi, il peut être utilisé pour évoquer le comblement de tout type de déficits, dont ceux provoqués par la maladie ou la vieillesse » (p. 40).*

Il est difficile de comprendre ici si Claudine cherche en effet à se valoriser à ses propres yeux ou aux yeux des autres. En se penchant sur l'extrait suivant, nous pouvons voir que Claudine le fait en réalité pour les deux dans la mesure où elle inclut sa fille.

*Aussi, je le faisais aussi pour ma fille. Je voulais qu'elle soit fière de moi. Il y avait aussi ça. Comme je sentais que ça l'intéressait quand même. Pour moi, c'était valorisant.*

### Relation avec les collègues

Contrairement à ses anciens collègues de travail, avec qui elle entretenait des relations superficielles, ses relations à l'université, même en étant moins nombreuses, sont qualitativement meilleures. Elle a ainsi su créer des liens avec des gens du même âge également en reprise d'études.

*Au contraire, non, j'avais, bon déjà, c'est peut-être un peu plus difficile d'avoir des, comme on est nombreux, on connaît un peu moins de monde et au niveau du décalage au niveau de l'âge, mais j'avais, j'ai quand même eu des collègues qui avaient mon âge et qui avaient un peu le même parcours que moi, qui avaient recommencé des études plus tard.*

Si on se penche sur les théories issues de la psychologie sociale, il est intéressant d'observer ici des phénomènes d'appartenance au groupe. Nous pouvons voir en effet que ce sont finalement des caractéristiques tels que l'âge et le parcours qui donnent la possibilité à la constitution d'un certain type de rapports au sein du groupe des étudiants.

### Difficultés

D'un point de vue factuel, Claudine explique que sa maladie ne l'empêche ni de se concentrer ni de bien faire son travail. La difficulté est principalement « *du point de vue social* ».

*Parce que c'est vrai que la maladie, à un certain moment donné, ça m'a empêché de faire beaucoup de choses, du point de vue social, contact social. Mais euh... le travail, j'ai toujours, pour moi c'était important de toujours bien faire mon travail, ça m'empêchait pas de me concentrer spécialement.*

Elle explique que c'est par rapport aux autres qu'elle s'est « *empêchée de faire beaucoup de choses* ». Elle n'approfondit cependant pas le sujet. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'il s'agit de la même stratégie d'évitement citée précédemment à partir de la théorie de Goffman (1975). Dans ce passage-là, on se situerait dans le troisième modèle de gestion du stigmaté. En effet, Claudine s'empêche de faire des activités et se retire d'une certaine manière de la vie sociale et participe ainsi moins aux activités impliquant un contact avec les gens « *normaux* ». Hormis les difficultés d'ordre social, Claudine ajoute que sa maladie comporte une autre dimension qui rend ses études plus difficiles : la « *fatigue* » et la « *ruminations*. »

*Mais quand j'avais beaucoup de cours, c'est vrai que c'était pas toujours évident. C'est vrai que je me fatigue quand même plus vite que la, je me fatigue... la fatigue et puis, ben quand on a ce genre de maladie, on rumine beaucoup donc ça nous prend beaucoup d'énergie qu'on pourrait... Au lieu de la consacrer à nos études, ben, voilà.*

Elle reste discrète sur la nature de ses ruminations, mais elle indique clairement que celles-ci sont liées au type de maladie à laquelle elle fait face. Claudine se réfère une fois encore à sa maladie au singulier et explique que « *ce genre de maladie* » demande une dépense d'énergie importante, empiétant ainsi sur l'énergie destinée au travail.

### Leviers et Transfert

Comme l'a évoqué Claudine, la maladie l'a incitée à effectuer un grand travail sur elle-même et lui a permis de développer des compétences qu'elle aimerait maintenant « *investir* » aussi bien pour elle que pour les autres. La maladie prend ici une dimension valorisante dans sa vie. Son interprétation et la place de la maladie changent considérablement dans le temps. Une des raisons qui l'a poussée à éviter des études de psychologie était de ne pas se « *rappeler* » continuellement qu'elle était malade. Son positionnement en tant que malade n'est donc plus le même. Aujourd'hui, elle ne ressent plus le besoin d'oublier cette partie de sa vie, mais décide de la mettre en avant dans ses activités.

Son acceptation et/ou l'image qu'elle a de sa maladie semblent se modifier. En intégrant l'expérience de celle-ci dans sa vie quotidienne et dans ses activités, nous pouvons imaginer que Claudine vit une phase de rétablissement selon les critères de Laval (2012) cité par Mezza (2014). En effet, « *reconnaître ses incapacités donne l'occasion de découvrir l'empan de ses capacités, y compris celles qu'on ignorait. En effet, le rétablissement est présenté par Laval (2012) comme un processus de dégagement de la maladie, qui conduit à la*

dépasser tout en l'intégrant comme une réalité que la personne doit prendre en compte pour porter son énergie vers ce qu'elle veut devenir » (Mezza, 2004, p. 50). En se basant sur les propos de Laval, on peut considérer que Claudine est dans un processus de rétablissement.

En considérant sa maladie comme une sorte de « plus-value », elle montre une volonté de s'éloigner d'une perception négative pour, au contraire, s'« investir dans quelque chose de positif ». Cette attitude peut être interprétée comme une manière de refuser ou de contrer les valeurs dominantes liées à la dimension stigmatisante de sa maladie.

### Ressources

Lorsque je demande à Claudine de me parler de ce qui lui sert de ressources lors de son parcours et de ses activités, elle souligne deux éléments : sa *thérapeute* et son *entourage*.

*Je pense que la plus grande ressource, c'est quand même mon thérapeute. Après, donc c'est le thérapeute, le travail qu'on fait avec le thérapeute, ça c'était vraiment, sans la thérapeute que j'ai eue, au début, quand je me suis lancée, peut-être que j'aurais pas, je sais pas si j'aurais eu le courage de continuer. Et puis quand même, en général, l'entourage en général.*

Nous remarquons une nouvelle fois le rôle important qu'a pu jouer — directement ou indirectement — la maladie. Les séances avec la thérapeute jouent un rôle important dans les ressources et permettent d'avoir le courage de « continuer ». Son entourage et plus particulièrement son mari sont cités à plusieurs reprises lors de l'entretien comme un « énorme soutien ».

### Institution de formation

Lorsque Claudine discute de son rapport à l'institution de formation, son discours se montre positif et reconnaissant :

*Je pense pas, mais je pense que j'ai eu de la chance d'être dans, dans une faculté où il y avait, où il y a quand même une ouverture d'esprit. Par exemple, ben le fait que j'ai demandé une année supplémentaire, normalement, on doit faire le Bachelor en 5 ans, j'ai demandé une année supplémentaire, ça m'a tout de suite été accordé. Après, j'avais fait une demande de VAE j'ai toujours senti un soutien. Un soutien donc... pas, pas par euh, pas du fait que j'ai dû gérer cette maladie-là, forcément, mais soutien du fait que j'étais une adulte, que j'avais une vie de famille, que j'avais une vie personnelle, donc, moi j'ai eu une bonne expérience par rapport à ça.*

L'interviewée explique qu'elle a toujours ressenti du « soutien » et de la compréhension de la part de l'institution. Cela dit, Claudine évoque ici non pas la

reconnaissance quant à sa maladie, mais la reconnaissance par rapport à sa vie de famille : elle s'est sentie soutenue et comprise par rapport à ses obligations d'adulte et de mère de famille.

L'université reste néanmoins pour Claudine un lieu où elle se sent bien. Il est intéressant de noter que, lors du premier entretien qui avait eu lieu dans les locaux de l'université, Claudine avait fait remarquer qu'elle sentait son corps entier plus léger et détendu par le simple fait de se trouver dans ces lieux. Elle avait alors ajouté que le lieu lui inspirait un réel bien-être ainsi que de la joie.

## **2.2 Entretien avec Alberto**

### *Portrait*

Alberto est âgé de 26 ans. C'est lors de sa première année de Bachelor en économie d'entreprise qu'il apprend être atteint de sclérose en plaques. Il explique que les symptômes qu'il présente aujourd'hui ne sont pas douloureux et que sa condition physique ne s'est pas détériorée. Depuis l'annonce il y a trois ans, son état de santé est resté stable et les symptômes de la maladie (par exemple en rapport à la mémoire) lui sont difficilement perceptibles. Il lui est d'ailleurs difficile de sentir une réelle différence entre ces performances physiques et cérébrales entre « avant » et « après » la maladie.

Depuis l'annonce du diagnostic, Alberto a décidé de ne modifier ni ses activités professionnelles ni celles en lien avec sa formation ni ses activités de loisirs. Il dit avoir un emploi du temps extrêmement chargé et affirme qu'il en restera ainsi aussi longtemps que possible. Il travaille à mi-temps dans une entreprise téléphonique comme conseiller vendeur. Dans son temps libre, Alberto est employé comme arbitre d'unihockey. Il vit notamment une passion pour la moto et tente d'en pratiquer aussi souvent que possible.

### *Thème 1 : Signification relatives à la maladie chronique*

#### *Définition du malade et de la maladie*

L'entretien débute par le récit de sa maladie chronique. Alberto raconte en quelques mots comment les premiers signes de la maladie se sont manifestés et comment il a été mis au courant de sa maladie. Il explique qu'il ressentait simplement des « *sensations bizarres au niveau des pieds* » et qu'il a de ce fait effectué de nombreux tests à l'hôpital pour déterminer ce qui en était la cause. Les résultats tombent finalement après plusieurs jours et l'équipe médicale au complet (qu'il nomme « *la chorale* ») lui annonce qu'il souffre d'une sclérose en plaques. À ce moment-là, Alberto ne comprend pas réellement à quoi correspond le terme de sclérose en plaques et ignore totalement les implications d'une telle maladie. C'est par la suite, en effectuant ses propres recherches sur internet qu'il s'aperçoit que sa maladie est « *catastrophique* ». Il explique que les premières sources de vulgarisation qu'il trouve sur le NET donnent une image très pessimiste de la maladie, ce qui le pousse à orienter ses recherches vers des sources plus scientifiques. Il décide d'approfondir ses recherches et tente de comprendre tout le processus biologique provoquant la sclérose en plaques. Il propose d'en offrir une définition.

*Alors, la sclérose en plaques c'est un truc complètement stupide (rire). C'est une dégénérescence du système immunitaire, d'une partie du système immunitaire, certains globules blancs euh ne reconnaissent pas en fait ce qui est à toi et ce qui est un corps étranger et en fait ils s'attaquent à la myéline, c'est le, la gaine qui couvre les tuyaux nerveux, enfin, les fibres nerveuses du corps, autant dans le cerveau, dans la colonne vertébrale ou toutes les fibres nerveuses du corps. Et en fait, ils sont tellement intelligents ces globules blancs que ben ils s'attaquent, et ça crée une inflammation et alors eux, ils vont se dire ah ben alors on va aller supprimer cette inflammation donc ils vont continuer à attaquer, tu vois ?*

On voit à travers cet extrait, qu'Alberto comprend bien le processus biologique qui prend place dans son corps. Il y a une grande dimension d'autonomie dans sa démarche. Il est d'ailleurs possible de faire le lien avec le travail de Fabienne Boudier, Faouzi Bensebaa et Adrienne Jablanczy (2012) à propos de « l'émergence du patient-expert ». Les auteurs traitent de la transformation dans la relation entre le médecin et le patient due à l'évolution de l'asymétrie de l'information. Cette transformation de la relation constitue un bouleversement d'ordre institutionnel, car il est désormais possible d'envisager une forme de partenariat entre le médecin et le patient. Les auteurs mentionnent notamment les bouleversements technologiques qui ont un impact dans la propagation des connaissances. Comme nous pouvons le voir dans le cas d'Alberto, les informations concernant la sclérose en plaques se sont trouvées à sa portée grâce à des outils informatiques et ceux-ci lui ont permis de réduire son ignorance face à sa maladie.

L'interviewé enchaîne ensuite, sur ce que la maladie implique dans son quotidien et dans sa vie en termes de processus d'adaptation. Il affirme que la maladie n'a apporté aucun changement dans sa vie quotidienne, si ce n'est la prise quotidienne à heure fixe du médicament. C'est, selon lui, le seul changement qui soit intervenu dans son quotidien et le seul signe visible et tangible de sa maladie.

*Je dois le (médicament) prendre tous les matins, généralement, plus ou moins à la même heure, c'est très dur (rire). Il y a pas de grasses mat. Donc je dois le prendre tous les matins à la même heure. Ça, c'est ce qui a changé et qui me soûle le plus, on va dire, c'est le prendre chaque matin parce que tu dois y penser, déjà de un. Tu peux pas prévoir de pas dormir à la maison, ou tu es obligé d'en avoir un dans ta poche. Enfin, c'est... Ça, c'est une corvée, je trouve.*

Si Alberto déclare ne pas ressentir de véritable changement dans sa vie, c'est avant tout par choix.

*Vu que j'ai décidé de ne pas me laisser être touché par ça. À part que tous les matins, je dois prendre une petite pilule, comme une pilule contraceptive.*

Il a pris la décision de ne pas se laisser toucher par la maladie tout en expliquant qu'il prend son médicament comme on prendrait « *une pilule contraceptive* ». En comparant son traitement à une prise de contraception, Alberto tente de banaliser cette prise de médicament qui se présente à lui comme une « *corvée* ».

Alberto a tenté de nier sa maladie en se convainquant qu'il n'était pas malade, mais, il avoue que son corps se chargeait de le lui rappeler.

*Mais inconsciemment, je sais pas du tout comment ça se passe, mais inconsciemment, tu te dis, ben déjà un, tu, tu fais comme si t'es pas malade, donc ça, ça aide, jusqu'au fait où tu es à nouveau malade, donc là, tu refais une rechute. C'est un peu comme le drogué qui, qui fait ses rechutes.*

Alberto compare sa situation à celle d'un drogué qui ferait une rechute, et — contrairement à la comparaison précédente où le but était d'alléger le poids de la maladie — l'image du drogué donne ici une image beaucoup plus sombre. La maladie semble, pour lui, devenir aussi inévitable que la prise de drogue pour un être dépendant.

Bien que la maladie n'ait pas changé son quotidien, Alberto explique que son annonce n'a pas été facile. Il a ainsi expérimenté une phase de colère et de désespoir avant de réaliser qu'il n'arriverait pas à vivre et à poursuivre sa vie s'il continuait ainsi et qu'il lui était nécessaire de rester optimiste et de se battre :

*J'ai eu beau tapé mon cousin, pleurer comme tout être humain, on pleure, euh, il y avait rien. [...] Enfin, je veux dire, j'ai, je me suis dit que, que j'allais pas me laisser abattre. Que c'était rien du tout. Que c'était plus une force mentale qu'autre chose.*

En précisant qu'« *il y avait rien* » à la suite de ce moment qui s'apparente à une forme de révolte, Alberto montre que ce qu'il recherche, c'est de pouvoir amener un changement, mais que cela ne donne aucun résultat. Il choisit alors de « *ne pas se laisser abattre* ». Et il conclut que la situation nécessite avant tout une « *force mentale* ».

Actuellement, la maladie n'a pas beaucoup d'impact physique sur Alberto. Il ne ressent pas réellement de différence avec avant et il explique que d'un point de vue factuel, rien n'a changé ni dans ses activités ni dans ses performances. Alberto vit l'expérience de la maladie comme une forme de lutte mentale dans la mesure où sa seule réponse ne peut être que sa « *force mentale* ».

Face à sa maladie, il ressent néanmoins une forme d'injustice. Il explique qu'il trouve compréhensible qu'un fumeur soit diagnostiqué avec un cancer du poumon alors qu'il n'y a pas de logique à ce que la vie d'une personne ayant un mode de vie sportif et sain se solde, à vingt ans, par une sclérose en plaques. Il précise que l'alcool et la fumée n'ont jamais fait partie de sa vie contrairement à de nombreux autres jeunes. Ce qu'il vit lui semble incompréhensible et il n'arrive pas à accepter quelque chose qu'il ne comprend pas.

*On ne peut pas accepter. À partir du moment où on ne comprend pas, je ne pense pas qu'on puisse accepter.*

Comme il le répète de nombreuses fois lors de l'entretien, c'est lorsqu'il n'y pense pas qu'Alberto vit sa maladie au mieux. Il reconnaît toutefois être chanceux parmi les personnes atteintes de la sclérose en plaques, n'étant pas sujet à des douleurs.

*Après, je sais qu'il y a pas tout le monde qui, moi j'ai de la chance, comme je t'ai toujours dit, moi je connais des personnes, elles ont eu leur première poussée, c'était des douleurs atroces, atroces, et ils ont réfléchi trois secondes et ils ont pris un médicament. Moi, j'ai pu me permettre de réfléchir une année et demie avant de prendre un médicament parce que c'est pas des douleurs.*

### La relation aux autres

Alberto explique que très peu de gens sont au courant de sa situation de santé. Il énumère le nom des personnes et en comptabilise une quinzaine. Selon lui, dans la mesure où la maladie est invisible, il est préférable de ne rien dire. Il laisse sous-entendre que cela serait vain.

*J'ai pas besoin d'informer les gens. Ça se voit pas. Donc, si ça se voit pas. Pourquoi le dire ? [...] Ben ça peut pas... enfin, ça va t'apporter le... oh ! oh mon pauvre ! Oh, c'est pas trop dur ? tu vois pas, je vais bien là-dedans ?*

Il considère que le fait de parler de sa maladie risque de provoquer des réactions indésirables comme l'apitoiement sur lui-même ou la pitié. L'emploi de termes tels que « *mon pauvre* » ou « *c'est pas trop dur* » montre qu'Alberto ne souhaite pas que les personnes être pris en pitié, considéré comme un malchanceux ou même comme un « martyr ».

Il explique par ailleurs que, même avec ses parents, le dialogue n'est pas « *forcément ressourçant* » et qu'il le rend « *triste* » et fatigué.

*C'est pas, c'est pas quelque chose de forcément ressourçant. C'est... Là, tu sais que t'as pertinemment rien fait de faux, mais tu sais pertinemment que tes parents sont tristes, tu sais pertinemment que tu peux rien faire pour pas qu'ils soient tristes, c'est... c'est pas forcément ce qu'il y a de mieux en fait. Et puis fondamentalement, je pense que on a tous nos problèmes. Et pis ça fait partie de mon problème. Il y a des personnes qui ont des problèmes bien plus durs, qui ont pas des problèmes de santé, qui ont des problèmes familiaux et pis ils arrivent très bien à en vivre et sans forcément aller le crier sur les toits.*

En identifiant la maladie comme un problème équivalant à des problèmes familiaux et en comparant sa situation à celles d'autres personnes qui souffrent plus que lui, Alberto relativise la notion de difficulté et minimise l'importance que la maladie devrait avoir dans sa vie : ce qu'il vit est comparable aux autres problèmes de la vie courante. Sa maladie est un problème qui lui appartient. Son discours laisse notamment sous-entendre que, dans la mesure où la difficulté (ou la gravité) d'un problème est une notion relative, il ne sert à rien de s'octroyer le monopole de la souffrance et de s'apitoyer sur son sort en le criant « *sur les toits* ».

Alberto décrit une scène « *intense* » qu'il a vécue avec sa mère suite à l'annonce du diagnostic.

*Je me rappelle une phrase, je crois que c'était de ma mère, donc j'ai une relation très, pas platonique, mais très, ma mère et moi on s'entend pas le mieux du monde, mais on se gueule dessus assez souvent. Tandis qu'avec mon père, je suis assez fusionnel, on va dire ça comme ça, et t'as la phrase de ma mère qui m'a dit, tu sais, les parents sont fait pour aimer leurs enfants, blablabla, et si je pouvais prendre la maladie que tu as, je la prendrais pour que tu sois en bonne santé. Mais ça m'a rien changé. Donc c'est ma maman qui m'a dit ça, c'est la personne qui n'exprime jamais ses sentiments envers moi, ou qui me dira jamais qu'elle tient à moi ou ce genre de choses, elle m'a dit quelque chose comme ça et sur le moment, après, ça, ça a rien changé. Pourtant, ce qu'elle a dit, si on le met dans le contexte, c'est vachement puissant. Enfin... c'est intense.*

Ce moment qu'Alberto qualifie de « *vachement puissant* » est un échange partagé avec sa mère. Malgré leur relation qu'il décrit comme distante (opposée à la relation fusionnelle avec son père), sa mère lui a exprimé « *ses sentiments* » alors que cela n'était pas le cas en temps normal. Bien qu'il ajoute que « *ça a rien changé* » concrètement à sa situation, cela a semblé lui faire du bien et s'est révélé être un témoignage intense d'amour à ses yeux.

### Compétence(s)

Alberto explique que la maladie a développé chez lui une sensibilité envers les personnes qu'il appelle « *différentes* », facilement marginalisées par la société. Son regard est aujourd'hui plus « *compréhensif* » et « *indulgent* » face à ces personnes et à la différence qu'elles peuvent porter en elles.

*Je suis pas le grand dragueur, je suis pas le mec qui s'habille le mieux au monde, mais la société dans laquelle on vit met assez à partie, enfin, exclue assez rapidement les personnes différentes au lieu de penser qu'elles puissent avoir un potentiel et, et dieu sait que j'ai toujours fait un effort pour pas l'être, mais que parfois c'est très dur et que parfois il t'arrive de, de juger une personne que tu vois dans la rue. Ça, c'est un truc qui a typiquement énormément changé chez moi, c'est que... ben déjà je ne, j'aie n'ai pas pitié de ces personnes-là parce que je pense qu'elles vivent tout aussi bien que nous, par contre je suis plus indulgent ou compréhensif envers eux, toutes ces personnes-là. Ça, c'est quelque chose qui a beaucoup changé. Enfin, pas beaucoup changé. Avant, je disais qu'elles avaient pas de chance. Maintenant, c'est pas trop une question de chance, c'est une question de, enfin, elles avaient pas de chance et j'allais pas parler. Et maintenant, je me dis que c'est des personnes avec qui je parle parce que il y en a pas mal parce qu'il y en a pas mal vers le travail et pis elles sont toutes géniales à leur manière. Ça, c'est quelque chose que je pense que j'aurais eu de la peine à simuler si j'étais pas tombé malade.*

L'exclusion des personnes « *différentes* » est un comportement qui, selon Alberto, est le plus souvent adopté dans la société actuelle. Ce que la maladie a changé en lui, c'est justement son regard sur ces personnes. Il n'a plus « *pitié* » d'elles et il est capable de penser que ces personnes peuvent « *avoir du potentiel* » et être « *géniales à leur manière* » même si leur apparence, au premier abord, pourrait le conduire à penser le contraire.

Alberto raconte que, contrairement à avant l'annonce de sa maladie, il parle dorénavant avec ces personnes et se rend compte qu'elles semblent nombreuses. Son discours témoigne ici d'une réelle transformation dans sa perception de la différence et au regard la réalité sociale avec une conscience plus forte pour les phénomènes de discriminations et des personnes marginalisées.

Il perçoit sa condition comme une chance lui ayant permis de voir le monde d'une manière plus tolérante. Sa condition lui a également appris à reconnaître la valeur de la santé et de redéfinir ses priorités dans la vie. Dans son entretien, il veut en effet faire passer un message d'espoir aux autres personnes malades et que la maladie peut quelquefois être un mal pour un bien et leur apprendre des choses sur la vie :

*On est maître de notre destin, outre le fait qu'on soit tombé malade, et encore, on sait pas si c'est notre faute ou pas. Mais qu'elles prennent conscience que, que rien n'est fini et que c'est un début et que on a la chance, contrairement à quelqu'un en bonne santé, d'avoir connu le monde de deux manières différentes. Avant et après être malade comme un myope voit le monde avant d'être myope et après d'être myope quoi. On a cette chance que les autres n'ont pas.*

### *Incertitudes*

Bien qu'il dise garder confiance en la médecine pour éradiquer la sclérose en plaques et trouver un remède dans un futur proche, Alberto est tout de même inquiet quant à la dégradation de son état. Parmi les pires scénarios qu'il envisage se trouvent l'impuissance, la stérilité et la perte de mobilité.

*Maintenant, je te dirais que d'ici 10 ans, ils auront trouvé un remède. [...] Donc, je pense que... je serai bientôt guéri. [...] Ouais, ça me ferait chier si un jour j'ai plus mon nerf du pénis et que je puisse plus avoir d'érection, mis à part le fait que, ouais, ça me ferait grandement chier. C'est la partie qui me ferait le plus peur on va dire. Et outre le fait aussi de, de pas pouvoir avoir d'enfants, si tel était le cas, avant le fait d'avoir des enfants, ça me ferait vraiment chier parce que j'ai envie d'avoir deux petits garçons, qui courraient dans tous les sens et qui ressembleraient à leur papa, le premier s'appellerait Alberto et le*

*deuxième Alberto bis. [...] Et pis... ouais, ça m'ennuierait de finir en chaise roulante en fait. Mais j'y pense pas. Tout ce qui me fait peur, j'y pense pas. Pis, comme ça, c'est réglé. Je pars du principe, sincèrement, j'ai vachement confiance en la médecine. Je me dis que... Franchement, je crois dur comme fer que d'ici 15 ans, la maladie que j'ai n'existera pas.*

Alberto expérimente plusieurs incertitudes, toutes liées à la dégénérescence potentielle de sa maladie. Les scénarii qu'il évoque ici mettent en danger des dimensions importantes dans ses projets (être père) et de ses propres capacités physiques (mobilité, impuissance). L'évolution de sa maladie semble pouvoir mettre en doute une grande partie de ses projets futurs ainsi que ses capacités motrices et mentales. Pour lui, la difficulté est indubitablement de ne pas se laisser aller dans des projections destructrices, c'est pourquoi il répète qu'il ne pense pas à ce qui lui fait peur. Il refuse de nourrir des pensées quant à ce futur potentiellement diminuant et préfère croire « *dur comme fer que d'ici 15 ans, la maladie (qu'il) a n'existera pas* ».

## *Thème 2 : Maladie et activité (formation)*

### *Choix et orientation*

La maladie s'étant déclarée pendant sa première année de formation, Alberto n'a pas désiré emprunter une autre voie par la suite. Celle-ci n'a donc en rien influencé son choix, qu'il attribue à son intérêt pour les matières étudiées. Force est de constater que la maladie n'a aucunement entravé sa formation, le motivant même à briller dans les branches qui l'intéressaient le plus. Et n'ayant pas de handicap dans son travail, il n'a pas besoin d'élaborer de stratégie de conciliation entre maladie et études.

*Euh, en fait, je sais pas si j'étais malade, mais je le savais pas. Avant que, avant qu'on diagnostique la maladie. Donc, je fais ça parce que j'ai envie de gagner un grand salaire plus tard. Je déteste les études à la base, j'aime tout ce qui est math, chiffres, etc. Mais les études, c'est pas mon kif. Euh, donc j'ai entrepris cette formation parce que, parce qu'il y a des maths.*

### *Difficultés*

Dans son cas, la sclérose en plaques provoque des sensations désagréables, mais aucune douleur ou altération de sa capacité cérébrale. Il lui a donc été possible de continuer

son cursus sans que sa maladie ne devienne un handicap. Au contraire, elle lui a inspiré la motivation d'aller au bout de sa formation ainsi qu'une fierté décuplée lors de ses réussites.

Alberto insiste cependant sur le fait que le handicap ne doit pas devenir un moyen de se vendre ou d'arriver à ses fins. Les difficultés qu'implique une maladie ne peuvent être un prétexte pour utiliser la maladie en tant que facilitateur. S'il est normal pour une personne en fauteuil roulant d'exiger un ascenseur sur son lieu de travail, il ne doit pas utiliser sa condition pour décrocher un poste. Il illustre son propos avec une phrase de son père :

*C'est comme, mon père m'a toujours dit, pour avancer si tu écrases quelqu'un pour avancer, tu n'es rien. Que ce soit une personne, un collègue, un papa, etc. le fait d'utiliser la maladie pour avancer c'est le fait d'écraser quelqu'un pour aller plus loin. Tu utilises pas tes pieds. Si tu utilises pas tes pieds, c'est que tu sais pas marcher. On doit pas utiliser la maladie pour arriver à ses fins, je pense que celui qui fait ça, c'est un moins que rien.*

À travers cette métaphore, le père d'Alberto lui communique que la maladie ne doit pas être un moyen pour lui apporter des facilités au détriment des autres. Alberto ne peut pas « utiliser » la maladie pour « écraser quelqu'un ». Il évoque l'image que son père lui a donnée pour lui faire comprendre qu'il lui fallait trouver le moyen d'aller de l'avant grâce à ses propres capacités (image figurée : *ses pieds*).

Alberto refuse également que lui soit accordé un quelconque traitement de faveur par l'institution, qu'il trouverait rabaissant, voire humiliant, tout comme le fait de travailler dans un cadre spécialement approprié à sa condition. Il souhaite être traité comme une personne en bonne santé et la notion du handicap comme levier ne s'applique alors qu'à sa motivation personnelle.

*Je n'ai pas besoin d'un traitement de faveur. Et, je, je pense qu'il ne faut pas qu'il y ait un traitement de faveur. Je pense que l'argent qui devrait être investi pour des traitements de faveur devrait être investi pour des personnes qui sont beaucoup plus, pas handicapées, mais beaucoup plus touchées, on va dire, physiquement ou mentalement que ce que je le suis moi. Je trouve que ça serait une dépense inutile.*

Il pèse à juste titre le poids de la formation sur l'avenir, expliquant que les enseignements de la maladie ne suffisent pas et que les capacités réelles prévalent dans le monde du travail.

*Un argumentaire pour te vendre, c'est pas, je suis malade. Un argumentaire, pour te vendre, c'est "je sais faire ça, ça, ça, ça, ça, ça". Et toi, dans ta tête, tu te dis, je fais en fait les mêmes choses que le mec qui est juste à côté de moi, c'est juste que moi, pour réussir j'ai peut-être plus de difficultés parce que j'ai ces contraintes-là. Mais ça, c'est ma fierté personnelle, l'autre il en a rien à foutre. Le chiffre, quand tu dois faire du chiffre dans une entreprise, t'es un numéro. Que le numéro soit dièse malade ou le numéro dièse pas malade, l'entreprise elle s'en tape.*

### Ressources

La motivation et la fierté de réussir aussi bien qu'une personne en bonne santé dans les études ou la vie professionnelle sont également présentes. Alberto conçoit que l'aspect invisible de sa maladie remette en question ce que lui-même pourrait penser d'un collègue, mais il mentionne tout de même la fierté de la personne malade dans la réussite.

*Le doyen m'avait annoncé que je pouvais ne pas me présenter aux examens vu que j'avais un certificat médical. Mais par fierté, j'ai quand même été me présenter aux examens. Parce que je pars du principe que j'allais réussir. D'ailleurs, j'ai réussi.*

La maladie a inspiré la motivation d'aller au bout de sa formation ainsi qu'une fierté décuplée lors de ses réussites. Il précise que sa principale ressource, c'est avant tout lui-même, la maladie n'ayant fait qu'accroître ses convictions et sa force mentale.

*Et après, petit à petit, je te dirais, la ressource principale, c'est, ça serait prétentieux de le dire, mais ça serait moi. Enfin, je veux dire, j'ai, je me suis dit que, que j'allais pas me laisser abattre. Que c'était rien du tout. Que c'était plus une force mentale qu'autre chose. Et ce qui apportait cette force mentale, ben c'est peut-être le fait que je fasse du sport, et pis je me suis, vis-à-vis de ça, j'ai toujours été le même. Donc je n'ai pas accepté, enfin, je n'ai pas constaté on va dire un changement au niveau du sport, donc vu que je n'ai pas constaté de changement au niveau du sport, je me suis dit que j'étais le même donc ça m'a ressourcé à ce niveau-là, donc, ouais. Franchement, je te dirais ça, donc le fait d'avoir fait du sport et le fait que psychologiquement je suis un battant et que, c'est pas ça qui m'a, qui va m'arrêter.*

La force mentale l'aide à surpasser sa condition ; plus qu'à son entourage, c'est à lui-même et à son mental renforcé par l'activité sportive qu'il attribue sa réussite.

### Incertitudes

La nouvelle de la maladie a engendré chez Alberto un questionnement sur l'avenir. Il dit avoir eu des incertitudes qu'il a vite relativisées, expliquant que tout peut s'arrêter pour n'importe qui du jour au lendemain, que la maladie soit présente ou pas. Dans son cas donc, la force mentale n'a laissé que peu de place au doute.

*Alors, dans ma période crise, où tu apprends que tu es malade, tu te poses des questions si ça vaut la peine de continuer, si ça vaut la peine de faire quelque chose, si de toute façon, t'es malade, qu'est-ce que ça va changer, que du jour au lendemain, ben tu peux finir handicapé, blablabla, enfin, tu penses à tout ça. Et pis, euh, pour ma part, je fais de la moto donc du jour au lendemain, je peux mourir. Ça m'a pas empêché de faire une formation. Donc fondamentalement, c'est pareil. J'ai pas changé parce que ben de un, j'aime bien la formation que je fais. Enfin, j'aime bien, ça me rapportera un bon salaire plus tard.*

*Deuxièmement, ouais, on a tous nos soucis. Et c'est pas parce qu'on est malade aujourd'hui que demain on ira pas bien. Déjà, de un. Et de deux, je veux dire, n'importe qui en bonne santé, je connais des personnes, elles se sont fait shooté, elles sont mortes, 16 ans, 18 ans, 20 ans... je veux dire. T'entames quelque chose pour faire quelque chose plus tard, mais après, si tu dois partir, ben tu partiras. Fondamentalement, tu vas pas dépenser l'argent que j'ai pas aujourd'hui. Je vais pas aller faire la noce ou ce genre de truc. Donc au final, tu continues. Ça change pas, ça change pas la, la vie à ce niveau-là.*

## **2.3. Entretien avec Sandrine**

### *Portrait*

Sandrine est une femme d'une trentaine d'années atteinte d'une Hépatite C depuis l'âge de 15 ans. La contamination a eu lieu après une consommation de drogue suivie d'un viol. L'incitateur de la prise de drogue et l'auteur du viol est le père d'une de ses amies, qui était averti et conscient de sa propre maladie. Sandrine explique que dans la mesure où elle avait une maladie « typique des toxicos », elle a voulu « profiter pour faire les conneries qui allaient avec ». Elle a ainsi traversé une période de toxicomanie aujourd'hui révolue.

Quelque temps avant l'entretien, Sandrine apprend qu'elle souffre également d'une colite chronique. Ses intestins sont en très mauvais état en raison de problèmes alimentaires durant de nombreuses années et d'un excès de prise de laxatifs. Cette nouvelle maladie lui provoque notamment des épisodes de fortes douleurs et implique une fatigue supplémentaire.

Adolescente, Sandrine a vécu dans un foyer. Elle obtient un diplôme à l'ECG et réussit le collège du soir, malgré le contexte peu étudiantin qui règne autour d'elle. Elle réalise ensuite une année de médecine qui la décourage de poursuivre des études. Elle n'effectue ensuite ni emploi ni formation.

Deux événements vont changer sa vie : l'arrivée de ses enfants et la possibilité d'un traitement qui la guérirait de l'hépatite. Elle explique que le traitement n'est administré qu'à un nombre restreint de personnes dont l'état de détérioration du foie est déjà très engagé. Ces deux nouvelles lui donnent envie de se battre. Une fois les enfants âgés de deux ans, Sandrine trouve une place en crèche et commence sa formation universitaire. Elle réalise son Bachelor en trois ans et débute un Master. Ce qui la motive, c'est de travailler plus tard dans des foyers.

### *Thème 1 : Signification relatives à la maladie chronique*

#### *Définition du malade et de la maladie*

Sandrine présente l'événement l'ayant amenée à être infectée par l'hépatite C et raconte qu'à la suite de cette première injection elle est entrée dans une période de toxicomanie. La connotation négative de la maladie (liée notamment à la consommation de drogue) a peut-être joué un rôle dans sa consommation de drogue. En effet, se savoir atteinte de la maladie l'a poussée à se droguer dans la mesure où elle n'avait plus rien à perdre.

*Paradoxalement, c'est vrai que, j'ai d'abord eu, enfin, voilà, il faut être clair, c'est une maladie qui est très liée avec la consommation de drogue et notamment par voie veineuse. Et*

*c'est comme ça que je l'ai contractée sauf que c'était la première fois de ma vie que je voyais une seringue et que je voyais de la drogue et que c'était un 31 décembre et que j'étais ivre et que le père de l'amie en question a fait ça sans que je, enfin, j'ai quand même eu conscience qu'il m'injectait, mais je savais pas vraiment ce que ça signifiait ni rien. Donc en fait, j'ai d'abord eu la maladie et après, j'ai décidé de, tant qu'à faire, comme j'avais la maladie, autant faire les conneries qui la provoquent. Et là, j'ai eu une période de toxicomanie.*

L'hépatite C est vécue au quotidien par Sandrine comme une entité qu'elle a appris à connaître et avec laquelle elle cohabite depuis une quinzaine d'années. Elle dit que pour elle la maladie n'a pas de grosses implications au quotidien, si ce n'est une forte fatigue. Elle reconnaît cependant qu'il y a des précautions à prendre pour ne pas aggraver les symptômes de la maladie et préserver le foie rendu vulnérable par le virus (éviter l'alcool et faire attention à l'alimentation). En termes de traitement au quotidien, elle dit que dans l'attente de pouvoir bénéficier de ce « *traitement magique* » il n'y a pas grand-chose à faire à part gérer la fatigue.

Dans son récit, la notion de responsabilité dans la contraction de la maladie prend une part importante.

*En même temps, c'est un peu bien fait pour ma gueule, je veux dire, c'est peut-être ça que j'accepte encore moins avec l'hépatite C, enfin, c'est que, outre l'image, la connotation négative que ça a, c'est que à quelque part, t'es responsable de l'avoir attrapée. (...) On t'a fait un shoot. C'est con. Mais si t'es infectée, tu l'aurais pas fait, tu serais pas malade. Donc tu t'en prends qu'à toi-même.*

Elle se sent dans un premier temps coupable, honteuse, et elle développe son ressenti en se comparant à un malade ayant le cancer du poumon. Si elle voit le cancer comme une maladie très grave, elle avoue que pour elle le lien de responsabilité entre les actes de la personne malade et la maladie développée apparaît moins direct – et moins connoté négativement que concernant les malades de l'hépatite C.

Ainsi, la concernant, même si elle était en état d'ébriété et non-consciente de la substance que la personne était en train de lui injecter, elle se sent responsable et « *coupable* ». Avoir eu l'hépatite C n'est donc pas une fierté et elle ressent de l'aversion face à sa maladie :

*... Honnêtement, j'espère ne plus l'avoir, parce que... parce que je l'aime pas (rire). En même temps, qui c'est qui aime sa... (rire) Non parce que voilà, j'en suis pas fière, je suis pas fière non plus des conditions dans laquelle je l'ai eue, ni...*

### La relation aux autres

Pour Sandrine, il est des maladies plus difficiles à partager que d'autres, notamment en lien avec la peur du « regard des autres ». Assumer le regard des autres sur son corps marqué par la drogue (« cicatrices sur les bras ») demande du temps et un travail sur soi.

*Le regard des autres. Honnêtement, je pense que tout ce qui sort de la norme va entraîner des jugements. Alors, évidemment, après les gens peuvent se remettre, etc., etc., mais je sais par exemple que j'ai beaucoup de cicatrices sur mes bras, je sais que j'ai mis deux ans avant de, de... d'oser en être, me dire « oh fais chier, il fait trop chaud, fait 40 degrés, tant pis, je mets le t-shirt et j'enlève la jaquette, parce que j'en peux plus ».*

Sandrine met en rapport compétences développées dans les études et regard des autres. Après « deux ans » d'étude, elle pense avoir « fait les preuves » de « ses capacités » auprès des professeurs et que ses collègues sont donc censés « la connaître » et elle se sent le droit de montrer ses bras : « Mais j'ai attendu deux ans pour ça. Alors, bon, au bout de deux ans, ça va quoi, tant pis. Je veux dire, ça fait deux ans que les gens me connaissent, ça fait deux ans que j'ai aussi fait mes preuves auprès des profs en tant que capacités ou autres ». Elle est « extrêmement rigoureuse » concernant les risques de transmission de la maladie et elle se sentirait offensée par un regard de jugement venant de personnes à qui elle a donné deux ans pour la connaître. Le jugement face aux stigmates de la maladie est perçu par Sandrine comme blessant parce que « les cicatrices aux dernières nouvelles ne se transmettent quand même pas, c'est pas parce que les gens les voient qu'ils vont les attraper, l'hépatite C ».

S'il est difficile pour Sandrine de montrer *effectivement* les marques laissées par la consommation de drogue, il est d'autant plus difficile de parler de l'Hépatite C. Elle ne souhaite pas parler de sa maladie parce qu'elle n'a pas envie de faire face à l'incompréhension des autres et ainsi en venir à devoir expliquer les circonstances de la contraction du virus.

*Parce que l'hépatite C, il faut être clair, c'est à 90 % alors la maladie des toxicos et pis j'ai pas envie d'expliquer dans quelle condition je l'ai eue ni qu'on l'a découverte, enfin on me l'a diagnostiquée pour finir suite à un viol, enfin j'ai pas envie de raconter euh la totalité de ma vie pour ça et pis par contre, l'hépatite C, oui. Je veux dire, le mode est assez clair, encore plus que pour le SIDA. Vraiment.*

Il semble important pour elle de se distancer des gens qui jugent (« qu'ils aillent au diable ») et dans son parcours universitaire, seule une « prof qui est au courant, parce [qu'elle] la connaît, ou elle [la] connaît vraiment » et donc Sandrine ne « craint pas du tout son jugement ». Pour les autres, elle préfère « garder (sa maladie) secrète » pour ne pas avoir à faire face aux regards et surtout puisque grâce au nouveau traitement dont elle espère pouvoir bénéficier, sa situation n'est « plus définitive ».

Dans son récit, elle aimerait faire passer un message pour les personnes ayant la même maladie qu'elle en leur disant « on y arrive quoi. (...) Mais je pense que si on veut, on peut. Je veux dire, ce sera jamais parfait ni idéal, mais il y a normalement un moyen de magouiller ou de, enfin, voilà, d'y arriver. » Elle essaye néanmoins surtout de faire passer un message à ceux qui n'ont pas de maladies en leur demandant de « ne pas juger » quand ils ne savent « pas ce qu'il se passe ».

*Les personnes qui sont pas atteintes de maladies, ne pas juger tout de suite, ou ne pas, voilà, c'est très vite, le regard pour plein de choses, hein, je veux dire. Quand on est fatigué, moi j'ai vu, ah, mais qu'est-ce que t'as, ouais... enfin, il y a plein de choses où voilà, je peux, j'ai perdu 7-8 kilos en deux trois semaines, Gnagnagna ouais bon ben c'est, au bout d'un moment, quand vous ne savez pas ce qu'il se passe, ne pas juger.*

Une grande part de la vie de Sandrine est centrée sur ses enfants. Elle affirme que sans eux, elle ne serait sûrement plus en vie. La possibilité d'avoir des enfants a été l'un des plus grands bouleversements dans sa vie, et lui a donné la force de s'en sortir. Étant donné le mode de transmission de sa maladie, elle pensait ne jamais pouvoir concevoir d'enfants sans qu'ils ne soient atteints de la même maladie. Cependant, avec les avancées de la médecine elle a pu donner naissance et allaiter des jumeaux non porteurs de l'hépatite C.

*Mais bon, mais c'est vrai que jusqu'à, la première implication, c'est que voilà, je pensais ne jamais pouvoir être maman. Vu le mode de transmission. Et euh... et les aléas de la vie ont fait que j'ai quand même pu être maman, de, de jumeaux en plus qui sont en pleine forme,*

*Dieu merci. Donc ça, ça m'a quand même redonné envie de me battre. Disons, que je pense que si je n'avais pas eu mes enfants, je serais plus de ce monde, à l'heure actuelle.*

Ses enfants constituent un levier de motivation important dans la poursuite de sa formation. Ses enfants sont également la raison pour laquelle elle tient face à sa maladie au quotidien et que c'est pour eux qu'elle a eu envie de « *se bouger un peu les fesses* ». Sandrine garde espoir pour elle et ses enfants de pouvoir bénéficier du nouveau traitement disponible<sup>8</sup>. Cet espoir lui donne envie de « *voir le verre à moitié plein* ».

Le contact avec d'autres personnes atteintes de maladies graves a permis à Sandrine de relativiser sa maladie et sa perception de sa gravité. Elle perçoit sa maladie comme « *ni grave, ni contraignante* » par comparaison à une connaissance qui, atteinte d'un cancer, est décédée.

*Alors, moi c'est, moi encore, ma maladie, je l'estime pas du tout, ni grave, ni contraignante. Mais j'ai connu quelqu'un qui, maintenant de toute façon qui est décédé, qui avait tenté de faire des études en étant atteint d'un cancer, euh, ben elle s'est mis en auditeur libre pour finir parce que c'était à peu près la seule chose qui lui restait.*

L'environnement dans lequel elle a vécu durant sa période de toxicomanie et les personnes qu'elle a connues ont également eu un impact sur la perception de la gravité de sa maladie. Elle évoque une de ses « *meilleures amies* » qui s'est suicidée et parler de cette amie lui fait dire qu'il est important de dépasser le fait d'avoir une maladie et qu'il est toujours possible de s'en sortir.

Face aux autres, Sandrine se sent prise dans une ambivalence entre deux types de comportements. D'une part, elle dit vouloir s'en sortir et avancer afin de pouvoir montrer sa reconnaissance aux personnes qui l'ont portée pendant son enfance et son adolescence, et à travers ses réussites redonner un peu de l'aide qu'elle a pu recevoir de la société. D'un autre côté, elle aimerait prendre une revanche envers toutes les personnes qui ne croyaient pas ni en elle ni en ses capacités à faire des études universitaires et à les terminer. Elle souhaite par ailleurs profiter du fait qu'elle soit encore en vie pour faire des études, comme une revanche sur la maladie.

---

<sup>8</sup> En référence aux trois molécules (le sofosbuvir, le simeprevir et le daclatasvir) disponibles en Europe depuis 2014. A noter que « seul le sofosbuvir est actuellement disponible en Suisse, remboursé uniquement pour les patients avec maladie du foie avancée » (Rougemont, 2014, [http://crc.hug-ge.ch/\\_library/bulletin\\_22\\_successstory.pdf](http://crc.hug-ge.ch/_library/bulletin_22_successstory.pdf)).

*En tout cas, ce qui est sûr, c'est que généralement, avec le profil que j'ai et le passé que j'ai, je suis pas quelqu'un qu'on voyait finir aux études et d'autant moins universitaires. Donc déjà ça, c'est ma revanche. Et puis et puis à quelque part, j'ai eu la chance de pouvoir la prendre cette revanche, aussi. C'est-à-dire que j'ai eu le droit à des aides, enfin, je, j'ai aussi pu, tout bêtement, je suis encore en vie pour pouvoir reprendre des études, ce qui est pas le cas de beaucoup d'amis que... que j'ai eu étant ado et autres donc... donc à quelque part, je suis aussi reconnaissante de ce que j'ai. Et je veux le réinvestir d'une manière ou d'une autre. Alors, oui, et après de le rendre à la société par rapport à, par rapport à ce qu'on m'a redonné, mais aussi à ce qu'on m'a reproché, ou à ce qu'on m'a prédit que j'arriverais pas. J'ai envie de le montrer et de le montrer dans des milieux bien précis, je pense aussi.*

La notion de responsabilité dans la contraction de sa maladie est très présente dans les réflexions de Sandrine. La responsabilité qu'elle éprouve envers les autres afin d'éviter de transmettre sa maladie prend aussi une part importante dans son récit. Elle est très prudente concernant cet aspect de la maladie et elle a développé des habitudes sanitaires strictes : se désinfecter à la moindre blessure avec présence de sang, éviter de mélanger ses affaires de toilette personnelles avec ses proches et les tenir hors de portée de ses enfants.

*Donc là, oui, par contre, au niveau transmission, ça nécessite que dès que j'ai des blessures, euh, qui ont du sang, et ben je me désinfecte en permanence. Que à la maison, tout ce qui est brosse à dent, rasoir ou autres sont hors de portée des enfants, enfin... voilà.*

Sandrine relate le fait que ses enfants de cinq ans et demi sont habitués à l'idée qu'elle a une maladie et qu'ils ont appris depuis tout petit à faire attention. Même si elle ne souhaite cependant pas entrer dans les détails de sa maladie avec eux parce qu'elle les considère trop petits, ils sont au courant que certains symptômes de la maladie amènent leur maman à avoir des plaies et qu'il leur est interdit de l'approcher ou lui « faire un bisou » sur les « bobos ».

*Et pis mes enfants sont habitués aussi depuis tout petit. Bon, eux, ils sont nés avec, parce que je l'avais déjà quand ils sont nés donc c'est vrai que sans mettre forcément, ils savent pas que c'est l'hépatite C, je veux dire, à 5 ans et demi, je vais pas, mais ils savent que j'ai une maladie qui fait que quand j'ai des bobos, sur la peau, en plus avec les allergies et le foie, le fait que le foie, ça c'est un autre symptôme, mais quand tu as le foie qui commence à déconner, ça joue sur la peau, violemment. Donc c'est vrai que je, j'ai souvent des plaies qui*

*peuvent saigner donc ça, mes enfants ils savent que il y a pas un bobo, pas un bisou donc voilà, le, « je vais te faire un bisou pour te guérir », non ! non, non ! Voilà. Et ils le savent.*

Si le risque de transmission semble être « sous-contrôle » avec ses enfants et moindre avec les personnes qui lui sont proches, il n'en reste pas moins qu'il arrive que ça complique parfois ses amitiés.

### L'incertitude

Face à la maladie, Sandrine a dû faire face à plusieurs incertitudes. Tout d'abord l'incertitude de savoir si elle allait survivre et ensuite celle de ne pas savoir si elle pourrait avoir des enfants – par peur des risques de transmission mère-enfant.

*La, la, la possibilité d'avoir des enfants et ensuite de savoir qu'il y avait enfin un traitement, ça a, c'est quand même deux, deux annonces qui, qui, qui modifient quand même la façon de voir les choses. Donc, donc en espérant maintenant que tout ce que j'ai fait comme, comme conneries entre guillemets avant ces deux annonces, n'aura pas de, d'impact par la suite.*

Sandrine fait preuve d'une foi certaine en la médecine. Tout d'abord, la médecine lui a permis de mener à bien sa grossesse et d'allaiter. Elle raconte en effet qu'elle « a été suivie pendant toute la grossesse, l'allaitement et tout » et que « donc ça avait aussi limité les risques ».

D'autre part, la médecine a réduit une de ses incertitudes quant à savoir si elle allait avoir une chance d'être soignée. L'apparition de ce traitement « magique » (voir note 7) a marqué un bouleversement dans sa vie et dans la manière d'envisager l'avenir. Sandrine affirme qu'il faut penser au futur même en ayant une maladie parce qu'« on ne sait jamais les avancées qu'il va y avoir ». Sandrine reconnaît ainsi que la médecine fait des progrès et qu'il est donc nécessaire de « faire tout pour (...) être encore là » quand il y aura effectivement des avancées médicales.

*Parce que, rester sur le fait qu'on est malade et qu'il va pas y avoir ci, il va pas y avoir ça, ben bon, généralement, ça amène pas à faire des choses positives et pour finir, ben, voilà, une de mes meilleures amies s'est pas suicidée parce qu'elle avait l'hépatite C, mais elle s'est suicidée. Elle aurait pu s'en sortir pour d'autres raisons. Enfin, disons que voilà. Ne pas rester sur le fait qu'il y ait, qu'on ait une maladie à un moment ou un autre de la vie et quand bien même c'est le cas, on sait jamais les avancées qu'il va y avoir, il faut quand même*

*reconnaître ça à la médecine, donc essayer de faire tout pour que, être encore là quand les avancées te... voilà.*

### La transaction

La maladie a forcé Sandrine à adapter sa vie professionnelle et sa vie familiale, notamment en raison de la fatigue qu'elle engendre. Elle dit que « *pour l'instant, elle a réussi à tout faire* », même si elle ne « *sait pas comment* ». Elle se trouve cependant depuis quelque temps face à une nouvelle inconnue – la colite – qui « *se rajoute par dessus* ». Si elle a eu le temps de s'adapter depuis des années à l'hépatite C, elle semble être en période de découverte de cette nouvelle infection et avoue ne plus savoir comment gérer. Elle dit en effet qu'elle « *cohabite plutôt bien avec l'hépatite C. La colite, je sais pas, on vient de commencer la cohabitation, je t'en parlerai dans un moment (rire)* ».

*Et ben pour l'instant, j'ai réussi à tout faire à plein temps, je sais pas comment. Euh... ça risque de changer par la suite, mais, mais pour l'instant, j'ai réussi à gérer mes enfants, les études et pis, la fatigue qui est liée à l'hépatite C. Voilà. Maintenant, honnêtement, comme il y a la colite qui s'ajoute par dessus, euh, je, je sais pas comment je vais gérer. En soi, c'est pas grave du tout une colite. C'est juste que quand ça prend, c'est vraiment des douleurs, et je, je suis en train de me rendre compte que, que je sais pas si c'est mon âge vénérable qui fait ça, que la, que la, que lutter contre la douleur pendant plusieurs jours de suite, m'épuise.*

Gérer et concilier vie professionnelle et familiale est un processus qui a demandé des essais-erreurs et de nombreuses années pour être rodé. Sandrine explique que pour réussir son Bachelor elle a dû « *louper certains cours* » et « *travailler différemment* ». Elle a commencé le master, mais a déjà prévu des solutions de secours ou de dernier recours dans le cas où elle n'arriverait pas à tenir le délai d'étude de 5 semestres : « *je sais qu'au pire des cas, si jamais je feinterai et je m'ex-matriculerai un semestre, histoire de pas griller* ». Ses études semblent importantes, mais pas au détriment de sa santé puisqu'elle dit que si elle doit « *prendre ce risque-là* », elle « *préfère le prendre* ». En effet, elle est prête à prendre ce risque (ex-matriculation) parce qu'il lui est arrivé de « *tirer sur la corde pendant plusieurs années* ».

*Alors, j'ai commencé il y a trois ans et quelques. Donc j'ai fait le Bachelor en trois ans, comme, comme prévu. En, voilà. Je sais pas. Ouais, j'ai, j'ai à peu près réussi en loupant certains cours, en travaillant différemment, ça permettait de jongler entre, entre tout. Là, j'ai commencé le master et j'attends de voir. Pour l'instant, je l'ai commencé. C'est déjà pas mal. J'attends de voir. Je sais qu'il y a 5 semestres. Je sais qu'au pire des cas, si jamais je*

*feinterai et je m'ex-matriculerai un semestre, histoire de pas griller, si je dois prendre ce risque-là, ouais, je préfère le prendre.*

Sandrine explicite en détails ses choix pour arriver à tenir avec sa maladie tout en poursuivant ses études et en s'occupant de ses deux enfants. Elle a par exemple appris à ne pas être présente à certains cours afin de pouvoir dormir. Elle calcule « *un taux de fréquentation* » par cours lui permettant de savoir lesquels elle peut se permettre de manquer et ceux pour lesquels sa présence est essentielle. Elle présente cette technique comme étant « *un tournus* » et même si elle est consciente que « *c'est pas la meilleure manière de suivre ses études* », elle avoue que cette technique, dans sa situation, « *ça fonctionne bien* ».

*Et à force de tirer sur la corde pendant plusieurs années, j'ai appris à, à trouver n'importe quel moment où je pouvais dormir. Et j'ai aussi appris à louper des cours. Euh, voilà, j'essaie d'avoir un taux de fréquentation de tant par cours, à peu près, et c'est horrible, j'en suis à faire des tournus ces derniers temps, je commence à faire des tournus, de me dire, ah ben celui-là, je l'ai jamais loupé, je peux me permettre de louper une fois, c'est pas grave, ça me permettra d'aller dormir deux heures, voilà. Alors, c'est vrai, c'est pas la meilleure manière de suivre ses études, je dois dire, en même temps, ça fonctionne bien.*

## *Thème 2 : Maladie et activité (formation)*

### *Choix, orientation*

Le choix de l'orientation de Sandrine est lié à son passé, elle dit elle-même que c'est un moyen de « *recupérer son passé* », de faire amende pour les « *conneries* » qu'elle a pu faire. Son souhait de travailler dans le social a été motivé également par son enfance passée en foyer. En effet, travailler dans l'éducation spécialisée et en foyer l'intéressait, parce qu'elle connaît par expérience et aussi afin de « *de réparer ou de, ou de prendre une revanche* » sur ce passé. Elle a par ailleurs essayé la médecine (« *la néonatalogie m'intéressait beaucoup* »), mais elle s'est rendue compte au bout d'une année universitaire que cette discipline ne lui convenait pas.

*I : Mais d'où t'es venue cette idée en fait de faire cette formation-là ?*

*S : Oh c'était une manière de faire, de récupérer mon passé. De toute façon, dans le domaine social, oui, c'était sûr. Et avec les enfants. C'était deux certitudes que j'avais. Alors, au départ, je pensais faire médecine parce que la néonatalogie m'intéressait beaucoup, et... la médecine beaucoup moins (rire). Donc du coup, voilà. Et puis après, ouais, éducation spécialisée, c'est clair qu'étant passée dans les foyers, et dans beaucoup de choses, j'avais envie de, de travailler là-dedans. Une sorte de réparation, ou de réparer ou de, ou de prendre une revanche.*

Sandrine raconte qu'elle a néanmoins abandonné l'idée de travailler en éducation spécialisée, à cause de sa maladie. Elle pense que le risque de transmission de sa maladie en travaillant avec des enfants est néfaste: « *en travaillant avec des enfants en éducation spé, ben, il peut y arriver des, enfin, des accidents, c'est un grand mot, mais voilà, si tu dois maintenir un enfant, le contenir. Si un moment donné, il y en a un qui se blesse, ou je me blesse, euh... je fais quoi ? Je fais quoi ? Donc, j'ai pas voulu prendre ce risque* ». Elle précise néanmoins que pour ce genre de travail un certificat de bonne santé est le plus souvent demandé, mais que, même si sa docteure lui avait proposé de lui en faire un, elle n'a pas voulu « *prendre ce risque-là* ». Le « *domaine pratique* » de l'éducation présentant ces risques, elle envisage la possibilité de s'investir dans l'histoire de l'éducation, car « *c'est un truc qui me botte* ».

### Difficultés

Les incertitudes que Sandrine a connues quant à sa santé ont un impact direct sur ses études. Même si elle relativise encore sa maladie en disant qu'elle « *n'a pas à se plaindre parce qu'il y en a vraiment qui ont des effets secondaires bien pires* », elle se sent aux prises avec la fatigue engendrée par l'hépatite C qui semble augmenter, peut-être d'autant plus avec l'âge.

*C'est vrai que c'est bête, mais il y a l'âge aussi qui doit faire. Enfin, j'en, j'en sais rien. J'ai l'impression que ça fait un ou deux ans que, que je compense moins bien qu'avant. Alors je pense que c'est l'âge. Super ! Vive la vieillesse. Dépassé le cap des 30 ans, c'est bon, c'est fait.*

Elle raconte avoir essayé de lutter contre la fatigue avec le café (« *j'ai essayé les 10 cafés* ») et l'ingestion de « *5 RedBulls par jour* ». Les deux boissons fortes en caféines n'ont pas donné de résultats. Elle affirme que dans le cas de grosses fatigues, il peut arriver qu'elle « *perde* » ses idées, qu'elle « *a de la peine* » et peut avoir des « *baisses de tensions* ». Dans ces cas là elle n'« *arrive plus à marcher* ».

*La fatigue. Et ça paraît très très bête, hein et j'ai pas à me plaindre parce qu'il y en a vraiment qui ont des effets secondaires bien pires, c'est juste, c'est une fatigue, euh, je peux rien faire contre. Tu peux, j'ai essayé les 10 cafés, les 5 RedBulls par jour, en voyant que ça fonctionnait pas, j'ai diminué parce que tant qu'à faire, on va éviter d'abuser de caféine, mais, mais tu peux vraiment rien faire. Il y a des fois ou, alors il y a, ouais, fatigue mentale, c'est une chose. Et puis des fois, je peux perdre mes idées, j'ai de la peine à et puis aussi la fatigue physique, ou, ou c'est les baisses de tension, ou c'est, j'arrive plus à marcher, presque plus.*

Sandrine considère les travaux de groupe problématiques à concilier avec sa maladie et sa vie familiale. Pour réaliser des travaux de groupe, il est souvent nécessaire de bloquer des tranches horaires et il est difficile pour elle d'avoir des tranches horaires fixes à proposer aux autres membres, « *j'ai pas des heures fixes, enfin, j'ai de moins en moins des heures fixes, où je sais que je suis libre* ».

*Le premier truc que je sors, c'est les travaux de groupe. Parce que il faut être clair, ça impose des heures, enfin, c'est, voilà, tout ce que je peux faire à des heures, j'ai pas des heures fixes, enfin, j'ai de moins en moins des heures fixes, où je sais que je suis libre. Déjà dans les heures où je suis censée être libre, je sais jamais dans quel état je vais être non plus.*

*Donc, quand c'est en travaux de groupe, c'est toujours très embêtant. Le fait de voir. Parce que tu, ben t'es, tu dois certaines heures aux autres, enfin, voilà, tu peux pas décider de quand travailler. Tu peux pas leur dire, ben je suis désolée, moi... vous voyez, c'était samedi 10h que j'avais la pêche, là, on est dimanche, 15 heure, non. J'ai de la peine.*

### Leviers

Lors de l'entretien, à la question « *Est-ce qu'il y a des choses que tu as apprises pendant ta formation qui t'ont aidée pour, pour la maladie ?* » Sandrine admet que la formation en elle-même ne lui a rien appris, mais que les réussites à l'université lui ont montré « *qu'elle était capable de faire des choses* ». Ses réussites ont été des preuves de ses capacités.

*Donc c'est vrai que voilà, bon, j'ai réussi la première année, ah ! ben peut-être que... et puis au fur et à mesure des, et du coup, ça m'a pas appris quelque chose par rapport à la maladie, mais ça m'a appris que malgré la maladie et malgré d'autres choses, j'étais capable de faire des choses.*

Comme relevé plus haut, ses enfants représentent pour Sandrine un des leviers face à la maladie et à son passé. Ses enfants sont également un élément la motivant dans sa carrière universitaire. Sandrine a décidé de reprendre son parcours de formation principalement pour ses enfants, sa principale ressource pour tenir bon. Elle souhaite que ses enfants « *soient fières* » d'elle.

- *Quelles ont été tes ressources un peu dans ce, tout ce parcours et aussi, enfin, l'initiative de reprendre cette formation/*  
- *Mes enfants. Clairement. Clairement. Jusqu'à leur arrivée, enfin, jusqu'à ce que je sache que je les attends, je suis restée en vie par un miracle, je n'y crois, enfin, je sais pas, j'ai dû mobiliser 153 anges gardiens à moi toute seule, je pense. Sans leur avoir demandé quoi que ce soit, mais c'était en tout cas pas dû à une quelconque ressource ou recherche de ressource. Par contre, à partir du moment où j'ai eu mes enfants, oui. Clairement, entièrement, totalement, nettement. Voilà.*

S'il y a également d'autres personnes pour qui elle continue (« *que ce soit des amis ou une ou deux éducatrices que j'ai eu quand j'étais... et qui sont toujours là* »), elle affirme néanmoins « *que c'est pas pour ces personnes-là que je me bats. Elles me, elles me*

*permettent de tenir à des moments, disons qu'elles peuvent être un soutien, mais euh... mais me battre pour me battre, c'est pour mes enfants. »*

Elle relève par ailleurs qu'elle ne veut pas « *élever [ses] enfants aux frais de l'État* » et que pour ça, il est nécessaire qu'elle travaille.

### Relations aux autres

Si le « *cercle d'amis* », le « *cercle de proches* » de Sandrine est au courant de sa maladie, elle a mis un certain temps pour leur dire : « *c'est sorti à un moment donné où je pensais à 99 % que leur réaction allait pas être rejetante* ». Parmi les collègues à l'université, aucun n'est au courant.

- *Bon. Et sinon, les collègues à l'uni ?*

- *Ils sont pas au courant. Personne. Non.*

- *Mais du coup, t'as un comportement différent avec eux ?*

- *Il y en a aucun qui est vraiment proche. Je connais sans connaître. J'ai pas de, j'ai des connaissances, oui, forcément, au bout d'un moment, quand même, tu fais pas ton asociale jusqu'au bout parce que, mais voilà, c'est pas des gens que je vois en dehors, c'est pas des gens que je retrouve, ça fait pas partie de mon cercle, je veux dire, en même temps, il y en a beaucoup qui ont pas le même âge que moi et qui ont pas les mêmes euh... impératifs.*

Sandrine dit ne pas être quelqu'un qui se fasse des amis très facilement et par ailleurs, les personnes qu'elle a pu rencontrer à l'université n'ont ni « *le même âge* » ni les mêmes « *impératifs* » familiaux (« *voilà, moi j'ai des enfants* »). Il y a aussi les centres d'intérêt qui semblent différer entre ceux de Sandrine et ceux de ses collègues (« *en dehors des heures de cours, je vais pas les voir parce qu'on a pas les mêmes centres d'intérêt ou peu* »). Sandrine ne souhaite par ailleurs pas s'investir avec eux parce qu'elle n'aurait pas de temps à leur consacrer ; « *et moi j'ai déjà suffisamment à faire en dehors de l'uni. Euh... voilà. Donc ça va pas plus loin* ».

### Institutions de formation

Sandrine considère son rapport avec l'université comme « *bon* », mais elle précise que pour cela, il est nécessaire d'être conscient que « *c'est une institution qui n'est ni pour les mères, encore moins pour les mères célibataires et pas pour ceux qui sont, qui ont des maladies chroniques* ». Elle explique donc que, selon elle, les aménagements proposés par

l'université lui ont permis de s'en sortir, mais avec beaucoup de gymnastique (voir plus haut). Les aménagements proposés par l'université ne sont pas assez clairs pour les personnes qui en ont besoin (« *d'ailleurs je savais même pas si d'être ex-matriculée un semestre, ça change ou pas au niveau du nombre de semestres qu'ils donnent* »). Si pour sa part elle est arrivée à s'en sortir, elle se demande comment les personnes atteintes de « *maladies chroniques qui sont bien plus contraignantes (...) arrivent, enfin, peuvent euh gérer leurs études universitaires* » parce qu'elle trouve effectivement que « *l'uni ils laissent pas forcément la place à ce genre de considération* ».

*J'ai plutôt... J'ai plutôt un bon rapport à partir du moment où tu sais d'entrée de jeu que c'est pas une institution qui n'est ni pour les mères, encore moins pour les mères célibataires et pas pour ceux qui sont, qui ont des maladies chroniques. Ils font pas tellement d'aménagement, enfin, disons qu'ouais, tu peux étaler tes études sur plusieurs semestres, on est d'accord, maintenant, je trouve aussi que, d'ailleurs je savais même pas si d'être ex-matriculée un semestre, ça change ou pas au niveau du nombre de semestres qu'ils donnent. Ça c'était... Mais des fois, ça suffit pas. Enfin, moi, pour mon cas, pour l'instant, ça a joué et je pense que ça jouera. Mais je pense qu'il y a des maladies chroniques qui sont bien plus contraignantes, et honnêtement, j'aimerais bien savoir comment, comment les personnes qui en sont atteintes arrivent, enfin, peuvent euh gérer leurs études universitaires parce que je trouve que l'uni ils laissent pas forcément la place à ce genre de considération quoi. Donc, c'est une chose d'être malade trois jours, t'as pas intérêt à avoir des traitements qui te mettent à plat pendant trois mois, six mois... enfin, ou qui reviennent régulièrement, enfin, voilà.*

Pour les personnes avec des maladies qui les contraignent à être souvent absentes pour cause de traitements – ou de conséquences de traitement —, l'université ne propose pas d'aménagements réellement aidants. Elle nuance ses propos en remarquant que « *l'université n'est pas non plus un service social (...), ni social, ni médical* ». Si elle différencie incontestablement l'université des institutions sociales et médicales, en disant que certaines maladies étant « *aussi plus avouables que d'autres, plus acceptées que d'autres* », il peut être difficile pour des personnes souffrant de ces maladies de les révéler pour expliquer les difficultés rencontrées :

*Mais bon, en même temps, voilà, l'université n'est pas non plus un service social, il faut être clair donc... ni social, ni médical donc, voilà, à chacun son taf, et à chacun sa gestion de ses... mais voilà, je pense qu'il y a des maladies qui sont aussi plus avouables que d'autres, euh, plus acceptées que d'autres enfin ou que... c'est sûr que j'irais jamais dire à un prof,*

*excusez-moi, je suis désolée, j'ai loupé trois cours parce que vous comprenez, j'ai une hépatite C donc j'étais à plat.*

### Négociation/transaction

Sandrine a réussi à finir son Bachelor tout en conciliant vie familiale, universitaire et hépatite C. Mais avec l'apparition d'une seconde maladie, la colite, c'est « *la première fois* » qu'elle « *envisage de rallonger (son) temps d'étude* ». L'apparition de cette infection lance un processus de réadaptation de sa part afin de pouvoir ajuster son mode de vie pour « *s'en sortir* ».

*Là, c'est la première fois que j'envisage de rallonger mon temps d'études, ça fait une semaine que j'ai accepté de me pencher sur cette question. Avant, je pensais pas le faire. Et puis là, je pense qu'il y a pas de honte non plus...*

Parallèlement, elle semble être contrariée par le fait de devoir rallonger ses études parce qu'elle n'a « *pas envie de commencer à bosser à 50 ans* », tout en assurant que même si elle doit le faire « *il n'y a pas de honte* » parce que compte tenu de la fatigue engendrée par sa maladie « *à un moment donné il faut, il faut aussi savoir dire stop* ».

### Compétences

Le « lâcher-prise » semble être quelque chose qu'elle a appris afin d'accorder les différents pans de sa vie. En effet, même si, pour Sandrine, il est nécessaire de « *se foutre un coup de pied* » parce que « *qui ne tente rien n'a rien* » et qu'« *à l'impossible nul n'est tenu* », elle se rend compte qu'il ne faut pas qu'elle en fasse trop par « *orgueil* » et qu'elle apprenne « *l'humilité par rapport à (ses) capacités* ».

*De toute façon, il faut toujours se foutre un coup de pied, enfin, quoi qu'il en soit, c'est qui ne tente rien, n'a rien. Il va de toute façon falloir essayer pour, et puis pour rester dans les dictons, là, je suis en train d'expérimenter, à l'impossible nul n'est tenu. Je veux dire, à un moment donné, t'es raide, t'es raide. Tu vas faire 5 heures de stage en moins cette semaine, ben tu t'en remettras. C'est la fin. Je crois que je vais devoir apprendre l'humilité là par rapport à mes capacités. Fais chier ! Bref !*

*- I : À cause de la formation ?*

*- À cause de la maladie. C'est la première année où enfin voilà, l'enchaînement de plusieurs trucs fait que j'arrive moins à donner le change. Donc... Mais c'est pas plus mal. On me l'a*

*déjà dit, si tu te tapes un 4.5 au lieu d'un 5.8, tu t'en remettras. Oui, je sais, mais mon orgueil beaucoup moins. Mais c'est pas grave.*

*- C'est vrai ? Quand tu travailles en général, c'est pour avoir le meilleur ?*

*- Oui, je sais, il faut que je revoie à la baisse. C'est ce que je suis en train de faire. Pour beaucoup de choses.*

### **3.4. Entretien avec Amélia & Bérénice**

#### *Portraits*

Amélia et Bérénice effectuent toutes les deux une formation d'infirmière et au moment de l'entretien, il leur reste respectivement un et deux stages à effectuer avant l'obtention de leur diplôme. Toutes les deux se sont vues dans l'obligation de prolonger la durée de leur formation afin de concilier leur maladie chronique et leurs études. Elles expliquent avoir été un soutien l'une pour l'autre lors de ce long parcours de formation.

Amélia est âgée de 27 ans. Elle souffre du trouble déficitaire de l'attention ainsi que de migraines chroniques depuis son enfance. Mais depuis un an, Amélia se voit dans l'obligation de gérer en plus des problèmes digestifs qui l'amènent à devoir éviter de nombreux aliments (Gluten par exemple) et à devoir prendre de nombreux comprimés alimentaires.

À la fin de son gymnase, elle a pris le temps pour réfléchir à ce qu'elle désirait faire comme métier. Elle a finalement décidé d'entreprendre des études d'infirmière comme premier choix. Pendant sa formation, Amélia découvre petit à petit ses forces et ses points faibles, ce qui l'aide à préciser le genre de carrière qu'elle désire effectuer par la suite en fonction de ses moyens. Ses priorités, contrairement à quand elle était jeune, ne se trouvent plus dans l'exercice du métier de médecin. Elle préfère viser un travail moins stressant qui lui fera se sentir plus compétente et à l'aise.

Bérénice est âgée de 32 ans. La maladie chronique dont elle souffre depuis l'enfance est l'intolérance au fructose. Elle se voit donc dans l'obligation d'éviter tout aliment sucré. La maladie chronique implique d'autres conséquences comme la fatigue, un besoin important de sommeil ainsi que des difficultés de concentration. C'est à l'âge de 17 ans que Bérénice effectue un stage en EMS. Elle est alors convaincue de vouloir faire un métier dans les soins et rejoint la formation en soins infirmiers. Elle explique avoir souffert de dépression au milieu de ses études. Sa priorité est aussi de trouver un milieu professionnel qui lui permette de se

sentir à l'aise. Son expérience sur le terrain lui a permis de se rendre compte qu'elle se sentait plus à l'aise en « pédopsy ».

### *Signification relatives à la maladie chronique*

#### *Définition du malade et de la maladie*

Lorsque je les invite à me parler des maladies chroniques qui les touchent, Amélia prend la parole et explique avoir « *trois problèmes* ».

*Amélia : « Euh, alors moi, en fait, ben il y a je dirais trois problèmes qui sont quand même chroniques. »*

Le premier concerne les migraines qu'elle dit avoir depuis l'âge de 4 ans. Elle explique que cette maladie chronique est en partie génétique et que ses parents en souffrent aussi. Mais depuis 2-3 ans, elle sent que ses migraines sont différentes. Elle sent que la douleur a changé d'endroit et celle-ci est parfois tellement intense qu'il a été nécessaire à deux reprises de l'amener aux urgences. Elle est actuellement suivie par un neurologue et elle décrit les traitements prescrits. Elle a commencé par un traitement de fond avec des bêta bloquants, mais en raison d'une tension trop basse, « *ça n'a pas trop bien marché* ». C'est pourquoi d'un commun accord avec le médecin, elle a décidé de mettre un terme à la prise de ce médicament.

Lorsqu'Amélia aborde la dimension thérapeutique de sa maladie, elle donne une image de réelle collaboration avec son médecin et cela se ressent à travers le pronom « *on* » qu'elle utilise dans l'extrait suivant et à plusieurs reprise dans son récit :

*Amélia : « Et pis en fait, j'avais toujours autant de migraines, donc on a arrêté. »*

Le « *deuxième problème* » concerne ses « *problèmes digestifs* », survenus un an auparavant. Lors de leur apparition, elle avait « *mal au ventre tous les jours de manière différente pour des raisons différentes* », ce qui représentait un ennui quotidien. Un jour, une amie lui a conseillé un micro-nutritionniste et celui-ci, suite à une batterie d'exams, lui a détecté une hyper inflammation du système digestif sans qu'il puisse en déterminer la cause.

*Amélia : « Donc qui (le médecin) m'a expliqué ben que il n'y avait pas vraiment de raison précise, mais que c'était un peu tout entre l'alimentation, le stress et tout et pis que, ben par contre, que j'allais devoir faire attention à ce que je mange parce que j'ai un intestin apparemment un peu plus sensible que la plupart des gens. »*

Le troisième problème, qu'elle décrit comme étant « *peut-être le plus important* » est le trouble TDAH<sup>9</sup> présent depuis l'enfance. La concernant, il s'agit davantage d'un trouble d'attention. Ce « *trouble est chronique* » et malgré « *les bonnes capacités* » qu'elle a, elle a du mal à s'organiser et à se concentrer. Elle a dû prendre des médicaments dès l'âge de 9 ans. Elle les énumère (avec les différents dosages) et explique comment elle les utilise aujourd'hui, exclusivement lors des examens.

Bérénice, commence son récit en utilisant, à l'instar d'Amélia, le terme de « *problème* » pour nommer sa maladie. Le problème est une intolérance héréditaire au fructose. Sans entrer dans les détails de son parcours de santé, elle décrit brièvement son apparition. Cette intolérance au fructose est présente depuis toujours. Ses parents remarquent dès son enfance que, lorsque son frère jumeau et elle mangeaient les mêmes aliments sucrés, elle était la seule à réagir avec des vomissements.

*Bérénice : « Alors moi, c'est pas vraiment la même chose. Mais ça reste un problème... Enfin, ça me, ça me, c'est pénible pour moi dans la vie de tous les jours parce que j'ai une intolérance héréditaire au fructose donc en fait, je suis née avec ça. »*

Lorsqu'elle décrit sa maladie, elle évoque directement le côté « *pénible* » qu'il lui faut gérer dans la vie de tous les jours. C'est à l'âge de 5 ans que « *c'est devenu problématique* » et elle donne l'exemple de la cour de récréation où elle acceptait ce que les autres enfants lui donnaient comme sucrerie et les conséquences. Soit elle crachait avant d'avaler soit elle vomissait ce qu'elle avait mangé. C'est à l'âge de 7 ans, à son arrivée en Suisse, qu'elle est diagnostiquée et qu'elle apprend que ses espoirs de guérison sont vains.

Amélia a certes un problème à gérer qui rend tout plus pénible et difficile pendant certaines périodes mais ces moments ne représentent pas la globalité de son vécu. Elle souligne qu'il y a des moments où elle va bien et que le problème à ce moment-là n'existe plus pour elle. La maladie est certes présente de façon récurrente et apporte des difficultés,

---

<sup>9</sup> TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité.

mais elle ne représente pas sa personne. Elle formule clairement qu'être malade ne lui enlève pas le mérite d'être une personne entière et qu'elle n'est pas un « *déficit* ». La maladie ne fait pas d'elle un être diminué :

*Amélia : « Mais ce qu'il faut, c'est ben, moi j'ai toujours dit, oui, j'ai un problème, oui effectivement euh, il y a des moments, des périodes où ça me pourrit la vie, il y a des périodes où je vais moins bien, où c'est plus difficile, il y a des périodes où ça va très bien. Mais ben le but c'est pas, je, je suis une personne, je suis pas un déficit ».*

« *Je ne suis pas un déficit* » est une expression d'Amélia pour rappeler que la maladie ne possède pas sa personne. Bien qu'elle puisse prendre une place importante dans sa vie, elle réclame ne pas être réduite à une anomalie ou à un déficit. On peut faire le rapprochement avec le texte écrit par Luc Vingeault (2014), présenté comme « le premier patient au Canada à avoir été admis comme chargé de cours aux facultés de médecine des Universités Laval et Montréal » (p. 86). Le titre de ce texte est le suivant : « *je suis une personne, pas une maladie* ». Il y décrit son parcours depuis son incarcération en milieu psychiatrique jusqu'à son rétablissement et il y prône la reconnaissance d'être une personne éduicable et non uniquement une maladie.

Amélia ajoute qu'il lui semble nécessaire de considérer la maladie comme une explication « *à donner* » et non une excuse. L'objectif est de vivre avec et non de l'utiliser pour éviter d'admettre sa propre réalité. Elle est consciente que dans le monde du travail, il ne sera pas toujours possible d'utiliser la maladie pour se cacher derrière et que le traitement reçu sera le même pour tout le monde.

*Amélia : « Et pis, le but, c'est vraiment de vivre avec, mais sans se cacher derrière. C'est pas une excuse. C'est une explication à donner, mais c'est pas une excuse. Parce que je, parce que dans, dans, dans le monde du travail, tout ça, il y aura pas d'excuse. On va me demander la même chose qu'aux personnes qui ont pas ce trouble. Et ça, j'en suis tout à fait consciente, même si des fois, j'aimerais bien a je me dis, ah ce serait cool si c'était plus facile. Mais la vie c'est comme ça. Et c'est vraiment le but, c'est d'apprendre à vivre avec. »*

Elle ajoute d'ailleurs que, « *des fois* », il est tentant de souhaiter que les choses soient plus faciles. Mais, selon elle, « *la vie, c'est comme ça* ». Autrement dit, malgré les difficultés

qu'une personne peut rencontrer, elle ne peut exiger des facilités et qu'il lui faut avant tout apprendre à vivre avec : ce à quoi Bérénice acquiesce lors de l'entretien.

### Relation aux autres

Lorsque la question des relations avec les autres est abordée, Amélia relate son enfance aux côtés de ses camarades de classe de primaire et qualifie cette période de sa vie comme un « *enfer* ». On lui « *faisait savoir* » qu'elle était « *différente* », ce qui provoquait en elle le sentiment d'être « *inférieure* » et elle se sentait mal dans sa peau. Elle fait très tôt face au rejet et se sent marginalisée. Elle précise qu'à ce moment-là, elle n'était pas consciente de sa maladie et qu'il lui était impossible de pouvoir expliquer ce qu'elle avait. Elle ne comprenait elle-même pas pourquoi elle était la cause « *d'un rejet* ». Mais la réaction des autres exprimait une soi-disant différence.

*Amélia: « C'est vrai que, j'ai, ben voilà, quand j'étais petite, j'en étais pas vraiment consciente, je savais pas l'expliquer et oui, bien sûr parce que les autres me le faisait bien savoir que j'étais différente. Donc forcément, je me sentais euh, je me sentais inférieure, je me sentais mal dans ma peau, je comprenais pas toujours pourquoi les gens me rejetaient comme ça, autant et oui, j'étais, quand j'étais petite, j'étais très malheureusement. Ça a été, l'école primaire, c'était l'enfer et le pire dans tout ça, c'est que j'adorais aller à l'école parce que j'adorais apprendre. (...) Toute mon enfance, c'était l'enfer. C'était l'enfer. C'était des moqueries tous les jours, c'était, c'est allé jusqu'à, enfin, les enfants qui disaient qu'il fallait pas me toucher parce que j'avais la, la peste ou ce genre de connerie qu'on dit quand on est gamin ».*

Bien qu'il s'agisse de récits d'enfance, Amélia précise que cette peur du jugement demeure encore en elle — que cela concerne sa maladie ou le simple fait d'effectuer « *un geste déplacé sans se rendre compte* ». Aujourd'hui néanmoins, elle a des amitiés fidèles sur qui elle peut compter et qu'elle « *s'appuie* » beaucoup sur celles-ci.

Amélia aborde ensuite la question de la reconnaissance de ses difficultés. Elle explique qu'il est difficile de faire comprendre aux autres que ses problèmes sont hors de son contrôle. En faisant référence à son trouble TDAH, elle souligne le fait qu'il s'agit d'un trouble neurobiologique et que ce n'est donc pas une maladie avec des symptômes qui

évoluent se révèlent au gré de ses envies. Bérénice ajoute à cela que c'est le même problème avec son trouble du sommeil et explique que c'est plus fort qu'elle.

*Amélia : « Ouais, ouais, mais, enfin, je disais parce que les gens, ils se rendent pas compte que j'ai des problèmes de concentration et que c'est un trouble neurobiologique en fait, donc je peux rien. Même en faisant des efforts, il y a des choses qui m'échappent. »*

Bérénice relate à son tour la manière dont les autres la faisaient se sentir « *différente* » quand elle était petite. Ce sentiment d'être différente touchait à plus qu'une simple histoire de sucre. Elle craignait qu'on la prenne pour une folle si elle refusait du chocolat ou qu'on ne la comprenne pas. Aujourd'hui, elle passe souvent du temps à expliquer les mêmes choses pour faire comprendre sa situation. Mais cela ne change pas son sentiment d'être complètement à l'écart par rapport aux autres et de se sentir « *un peu [comme] un extraterrestre* ».

*Bérénice : « Différence, sentiment d'être incompris : Ouais, alors, moi je me suis souvent sentie très différente en fait. Mais, pas que, principalement pour ce truc de sucre enfin, quand on te propose souvent du chocolat, ou, ça c'est tous les jours, enfin, au travail ou à l'école ou... ben des fois, ça m'est arrivé des fois, de prendre, parce que j'ai, j'ai peur qu'on me dise, ah, mais celle-là elle est folle, c'est quoi, pourquoi ? Que les gens ne comprennent pas en fait (...) Mais souvent, oui, je dois expliquer tout le temps et c'est vrai que c'est, souvent les gens disent, ah, mais j'ai jamais entendu et c'est une maladie rare donc... Alors, souvent, j'explique toujours la même chose. Et pis, maintenant, j'ai, j'ai pris l'habitude. Je me sens quand même un peu un extraterrestre ».*

### Incertitude(s)

Bérénice et Amélia relatent toutes les deux des incertitudes à propos de leur avenir. Les questions qui les habitent sont diverses. Toutes les deux montrent par exemple une « *angoisse* » en se demandant si leurs enfants seront atteints par leurs maladies. Elles ne le souhaitent pas mais précisent qu'il est possible à tout un chacun de s'adapter pour vivre avec la maladie. Amélia éprouve de la peur notamment dans le fait de trouver un partenaire qui l'accepte telle qu'elle est, car elle est consciente que cela demandera beaucoup de compréhension de sa part, car il devra la « *supporter* ».

*Bérénice : « Euh... ouais, enfin moi je me suis posée beaucoup de questions, encore aujourd'hui, je me dis, le jour où j'aurai des enfants, j'espère qu'ils auront pas ce que j'ai parce que c'est quand même, voilà, ça crée des carences et pis vivre avec, enfin, c'est, une fois qu'on sait ce que c'est, enfin, on arrive à vivre avec. Enfin, on s'adapte. C'est toujours une, à trouver des, des solutions, tout le temps, en permanence. Mais ça crée des, des angoisses souvent ».*

*Amélia : « Après, aussi, au niveau des enfants, je sais qu'il y a, sauf erreur, il y a 25 % de chance que mes enfants aient ce trouble. Euh les migraines, je sais pas à combien de %, mais c'est aussi héréditaire. Donc c'est déjà deux choses qui s'accumulent, c'est vrai que ça me fait peur. Alors, je sais que si j'ai un enfant comme ça, je ferai tout pour qu'il vive bien, je ferai tout pour le soutenir et tout. Mais n'empêche je préférerais qu'il l'ait pas et je peux pas choisir. Et pis moi c'est déjà quelque chose, mais après, il faut que mon conjoint l'accepte et le supporte au quotidien quoi. Et ça, c'est quelque chose, ça fait peur. »*

Une autre peur présente chez Bérénice concerne son foie. Elle raconte que son père, atteint de la même maladie, est mort jeune en raison de son foie. Elle angoisse à l'idée que le même sort l'attend, car elle souffre de « carences » qui peuvent engendrer des complications de ce côté-là. Ce sujet est néanmoins traité de façon extrêmement bref, Bérénice enchaînant directement sur le thème du rapport aux autres. On peut faire l'hypothèse qu'elle ne désire pas s'y attarder et nourrir de telles pensées.

*Bérénice : « Et euh, donc mon père est mort jeune, d'ailleurs je l'ai pas connu. Et j'ai un petit peu des peurs, des peurs ouais, pour le moment, j'ai pas encore de problèmes au niveau du foie. Mais j'ai peur par la suite en fait, parce que j'ai des carences et ça crée des problèmes de santé. »*

### Transfert(s)

Pour réussir à gérer sa maladie, Amélia a dû réapprendre à se nourrir. Elle a du suivre un régime sans produits laitiers et sans gluten, ce qui lui a fait perdre 11 kilos en 3 mois. Elle prend 18 comprimés de compléments alimentaires par jour. Mais dans la mesure où ses études lui demandent trop d'énergie, elle a aussi appris à devoir s'arrêter pendant certaines périodes. Elle explique que dans ces moments-là, elle peut être fatiguée au point de « ramper par terre ». Aujourd'hui, la prise de tous ces comprimés alimentaires lui donne des nausées ;

la dose a finalement été réduite à 5 comprimés par jour. Cependant, elle avoue que cela reste « *contraignant* » et qu'il a fallu apprendre à s'organiser. Elle explique qu'il lui faut cuisiner souvent à l'avance pour transporter ses plats avec elle.

*Amélia : « Donc, ben, d'une part, c'est, enfin c'est contraignant. Il y a pire je veux dire, mais c'est quand même... ben voilà faut pas oublier. Si je me déplace, où que je suis pas à la maison, il faut que j'en ai sous la main, enfin, c'est des petites contraintes comme ça. Après c'est clair qu'on s'habitue, mais ça demande disons de se réorganiser à quelque part. »*

Aujourd'hui, Amélia a une connaissance de son corps et de son traitement médicamenteux lui permettant de se soigner elle-même. Elle explique que son médicament appelé « *des tri-temps* » fait effet après 45 minutes et en conséquence, si elle est en situation de crise, elle arrive à gérer.

*Amélia : « Donc, j'arrive à gérer même si, je suis en général... ben... quand je travaille avec des gens, ou comme ça, j'explique d'entrée que ça peut arriver, que je connais, je sais ce qu'il se passe. Faut pas s'inquiéter pour moi. »*

Au quotidien, pour réussir à gérer ses difficultés, il est nécessaire à Bérénice de mettre des stratégies au point. Comme sa maladie accroît son besoin de sommeil dans les moments où elle ne s'alimente pas assez, Bérénice est obligée de prendre avec elle toutes sortes de nourritures afin d'éviter les assoupissements ou même des troubles de l'humeur. La gestion de cette maladie lui demande de l'attention « *en permanence* », car il lui faut sans cesse anticiper ses besoins. Pour pallier ce problème, Bérénice évoque quelques stratégies pour s'assurer d'avoir sans cesse avec elle ce dont elle a besoin.

*Bérénice : « Et euh au fait ce que je faisais pour palier à ça, c'est que je prenais des céréales, des biscuits, des noix, des trucs que je prenais en classe souvent pour éviter ben que je m'endorme ou que tout à coup j'ai des, des pics de colère, comme ça m'est arrivé, avec beaucoup d'amis en fait. Mais voilà, maintenant, j'essaie de faire attention, mais c'est vrai que c'est en permanence. Je dois me dire voilà, si je vais à tel ou tel endroit, je dois avoir mangé avant parce que je sais que ça va durer longtemps et il faut faire attention. »*

## *Thème 2 : Maladie et activité (formation)*

### *Choix, orientation*

Suite à son stage en EMS à ses 17 ans, Bérénice a découvert ce qu'elle aime, à savoir aider les autres. Elle aime être en relation avec les gens et cette volonté renvoie aussi à son vécu, à ses souffrances, à son histoire : elle affirme se « compléter » dans le métier d'infirmière. Prendre soin des autres lui permet par ailleurs de prendre soin d'elle-même. Selon elle, il n'est pas possible de prendre soin des autres lorsqu'on est soi-même mal.

*Bérénice : « Et je me suis rendue compte que ouais, c'était ça que je voulais faire. Aider les gens. C'est là, où je me suis, ouais, découvert, ouais, ce besoin d'être dans la relation avec l'autre, de, parce que ouais ça renvoie aussi à soi-même, aux souffrances vécues quand j'étais enfant. (...) Ouais, de prendre soin des autres, c'est aussi prendre soin de soi, euh ça oblige aussi à être très, à identifier nos propres émotions et nos propres besoins, en fait. (...) C'est vrai que ça nous renvoie aussi beaucoup de choses et pis que forcément, à un moment, si on n'est pas bien soit même, on peut pas prendre soin des autres. (...) Mais, ouais, je me, c'est comme, je me complète là-dedans, dans ce métier. Quand je sors du travail, je suis, je suis, je me sens bien parce que les gens sont reconnaissants aussi, de ce qu'on fait pour eux. Et le fait de prendre soin de l'autre aussi, des fois on a tendance à s'oublier. Mais ça nous renvoie, automatiquement à se pencher aussi sur soi. Et à se dire, ben je prends soin des autres, mais moi aussi. Enfin, c'est des efforts de tous les jours en fait. »*

Amélia raconte que c'est avant tout le désir d'aider les autres et le fait d'aimer les gens qui l'ont motivée à choisir l'orientation des soins infirmiers. Elle relève l'hypothèse que son parcours personnel joue sûrement un rôle dans ce choix. Elle veut « *tendre la main aux autres* » parce qu'elle accorde beaucoup d'importance à la solidarité, et elle se souvient qu'enfant, c'est ce qui lui manquait. Elle cherche donc à offrir ce soutien, mais elle ajoute que ce n'est qu'une partie de l'explication et refuse une causalité simpliste entre sa maladie et son métier. Elle ne conteste pas qu'il y a une influence, mais elle évite de faire des conclusions erronées. Elle souligne l'importance de garder à l'esprit qu'il s'agit « *d'un tout* ». Amélia cherche ainsi à donner une proportion correcte à chaque élément constituant son parcours et

ses choix — et comme elle l'a précisé, son expérience de la maladie ne représente qu'une partie d'elle.

*Amélia : « Mais euh ben tout ça pour dire que, c'est vrai je pense que ça vient surtout du fait que j'aime les gens et que j'ai envie d'aider les gens. Et que j'aime ce, ouais, la relation, j'aime prendre soin des autres. (...) Alors, est-ce que c'est peut-être parce que c'était un manque durant l'enfance que j'aurais voulu qu'on me tende la main plus, qu'on vienne plus vers moi et que aujourd'hui, au lieu de reproduire ça, je me dis, ben moi j'ai envie de tendre la main aux autres et puis de les écouter et puis d'être là pour eux. Je pense que ça vient, ça vient en partie de ça. Après, je peux pas dire clairement, c'est parce que j'ai des migraines, parce que j'ai un trouble machin, que j'ai fait, que j'ai fait infirmière. Mais je pense que c'est parce que j'aime les valeurs que ça véhicule, et que j'aime les autres. Mais je pense que c'est un tout. Il y a une influence. C'est sûr. »*

### Difficulté(s)

Les maladies chroniques d'Amélia et de Bérénice sont source de difficultés dans leurs études. Amélia explique que la maladie ne lui fait pas de cadeaux, car elle l'accompagne partout. Elle affirme ne pas avoir de « répit » et cela signifie que l'effort est constant. Elle insiste et répète plusieurs fois que le répit n'est jamais possible et qu'aucune pause ne lui sera jamais accordée pour quelque domaine que ce soit. Pour elle, c'est là la dimension la plus difficile, car elle a l'impression de n'être jamais tranquille et donc elle se sent toujours en lutte. Elle ajoute que ce n'est pas la formation qui amène les difficultés, mais que celles-ci sont présentes quoiqu'il arrive. En effet, qu'elle change de métier ou non, elle portera toujours en elle « ces difficultés », raison pour laquelle il lui faut « travailler » dessus.

*Amélia : « J'ai pas de pause, j'ai pas de répit. Et c'est, c'est ça en fait le plus difficile. C'est que je peux pas mettre on/off. J'ai pas de bouton pause, j'ai pas de, j'ai aucun répit, jamais. Que ce soit pour ma vie professionnelle, enfin, des études ou que ce soit pour ma vie sentimentale, ma vie personnelle, c'est compliqué, hein. Il faut le vivre tout le temps. Parce que il y a jamais de répit, on me laisse jamais tranquille. (...) Ce n'est pas spécifiquement la formation qui amène les difficultés, elles sont déjà là : « Mais, je pense que même si j'avais fait une autre formation, j'aurais eu aussi des difficultés un peu semblables dans le sens où,*

*en fait, mes difficultés en fait c'est un peu toujours les mêmes. Et je les connais. Et c'est vraiment là-dessus que je dois travailler. »*

Le récit d'Amélia est très constructif et réaliste en ce qui concerne ses difficultés et la gestion qu'elles nécessitent. Amélia semble être dans l'acceptation d'elle-même et de ses difficultés même si cela ne signifie pas pour autant qu'elle le vive calmement. La maladie est vécue comme une « *bataille contre [elle]-même* ».

*Amélia : « Et voilà, ça aurait été sûrement plus facile pour moi à quelque part, en même temps, en même temps, j'adore ce métier, j'adore ce que je fais même si c'est un peu une bataille contre moi-même ».*

La difficulté vient du fait qu'elle a l'impression que ce n'est jamais assez. Pour expliciter ce sentiment de frustration, Amélia relate une allégorie que lui avait racontée son père pour imager la situation dans laquelle se trouvait sa fille. Il donne l'image d'une sportive qui doit sans cesse courir sur un terrain de football. Cette athlète joue certes bien, mais la fatalité fait qu'elle ne sera jamais en mesure de marquer un but. L'interprétation possible à partir de cette métaphore serait de considérer que l'athlète (Amélia) a certes de bonnes compétences et elle fait avancer son jeu, mais elle ne pourra cependant pas atteindre une sorte de satisfaction ou de plénitude — représenté par le fait de marquer un goal. Tel le mythe de Sisyphe, l'athlète est voué à endurer sans fin et à accepter la frustration de ne pas atteindre un succès qui lui apporterait un répit.

*Amélia : « Et mon père un jour m'a dit, en fait, t'es comme un excellent joueur de foot, mais qui marque pas de but. C'est-à-dire, il fait tout bien, la technique elle est parfaite, les passes elles sont parfaites, enfin, tout est parfait, tout est bien. On se dirige vers le but, mais au final il y a pas de but, il y a pas de goal. Et euh c'est hyper frustrant. Et ma vie en fait, c'est, je vis dans cette angoisse-là, ne pas atteindre mon but. Et c'est, c'est vrai que ça c'est quelque chose, je pense que c'est le plus difficile par rapport à mon problème. »*

Amélia interprète le « *but* » du footballeur comme son propre objectif de vaincre la maladie, en quelque sorte. Elle vit dans l'angoisse de ne pas atteindre ce but qui, en ce qui concerne sa maladie, n'existe pas.

Pour Bérénice, bien qu'elle soit adulte et qu'elle ait accumulé de nombreuses années d'expérience avec sa maladie, la gestion de cette dernière dans sa formation n'est pas facile. Il lui faut manger beaucoup de sucres lents pour tenir, mais lors des périodes d'examen et de stress, elle n'arrive simplement pas à manger, ce qui en complique la gestion. La maladie a plusieurs conséquences chez Bérénice dont les sauts d'humeur qui affectent tout son entourage.

*Bérénice : « Maintenant, dans mes études, c'est quand même quelque chose qui est, qui est quand même pénible pour moi parce que quand il y a les examens, je suis souvent très stressée et je mange pas, je dois manger beaucoup de sucre lent et je dois manger, des quantités presque pour deux, quand je mange, je mange beaucoup. Et lors de la période des examens, je me nourris mal, enfin, j'arrive pas encore à gérer ça aujourd'hui, à l'âge de 32 ans. Et souvent j'ai des sauts d'humeur, donc mon entourage en souffre. Donc, maintenant, on en rigole, mais c'est vrai que je suis assez d'humeur massacrate quand j'ai faim. (Rire) »*

Bérénice a rencontré «*passablement de difficultés*» pendant sa formation, avec comme conséquences, une dépression :

*Bérénice : « Euh ouais, alors moi je peux dire que j'ai eu passablement de difficultés pendant ma formation. J'ai même fait une dépression au milieu, vers le milieu de ma formation. J'ai commencé une psychothérapie et pis vraiment j'ai, j'ai toujours euh de la peine à gérer mon stress. »*

Elle n'évoque pas les causes de la dépression mais son stress, lié à une pression de moins en moins gérable. Ce ne sont pas des symptômes de la maladie chronique de Bérénice qui se manifestent dans son stress, mais le corps et le psychisme qui ne répondent plus à la pression mentale.

### Leviers — ressources

Parmi les éléments présentés comme leviers lors de la formation, se trouve la structure même de l'école ainsi que son personnel. Lorsque Bérénice et Amélia témoignent de leur parcours au sein de l'école d'infirmières, elles mettent en avant les multiples opportunités

que l'école leur a offertes afin de concilier leur situation de vie et leurs études. Toutes les deux expriment leur reconnaissance envers la structure et les professeurs qui les ont soutenues.

Amélia décrit la relation professeurs-élèves comme étant personnelle et investie. Les enseignants sont attentifs, connaissent les élèves et leur apportent un soutien qui semble venir et être offert naturellement. Elle reconnaît que pour avoir de tels enseignants, il faut être chanceux. Elle ajoute d'autre part que l'école lui a donné sa chance dans les moments où c'était « *un peu limite* ».

*Amélia : « Les profs sont très attentifs, ils nous connaissent personnellement, on a le droit à des conseillers aux études, qui nous suivent pour nous aider, on a droit à des parcours particuliers, euh ce qui est pas le cas partout. Il faut, il faut bien le dire. Moi ce que je fais maintenant, c'est quasiment un cadeau. (...) Mais c'est vrai que en tout cas moi, par rapport à cette école, je peux que être reconnaissante parce que même si des fois c'était pas évident et que c'était un peu limite, euh, j'ai, ils m'ont donné ma chance quoi, vraiment. »*

Amélia insiste sur un autre élément : sa relation avec ses collègues devenus maintenant un véritable groupe d'amis. Elle dit d'eux qu'ils sont « *un soutien extraordinaire* » et ajoute que sa collègue de Bachelor (Bérénice) en fait partie. Elle avoue cependant ne pas avoir parlé de sa maladie à l'ensemble de ses collègues. Mais les personnes à qui elle en a fait part l'ont ensuite « soutenue » et « aidée ».

*Amélia : « Moi j'ai eu la chance dès le début de tomber sur un groupe d'amis qui, ben au fil du temps, on a appris à se connaître et je leur en ai aussi un peu parlé et pis ben ils me connaissent bien et ils ont été un soutien extraordinaire. Ma collègue de travail de Bachelor en fait partie, euh il y a aussi d'autres, on était tout le temps ensemble et pis c'est vrai, après, j'en ai pas parlé à tout le monde, il y a des gens avec qui j'ai travaillé et je leur ai pas expliqué forcément, mais je faisais en sorte que ça marche. Euh, mais après, avec les gens avec qui je pouvais parler et tout, ben c'est vrai que ils m'ont soutenue, ils m'ont aidée et on a travaillé ensemble. Vraiment chacun avec ses soucis et puis, et puis, ouais ça, c'est aussi une chance que j'ai eue, je pense. C'était un plus. »*

Bérénice met en lumière les mêmes éléments à propos de la structure de formation et des opportunités qu'elle offre. Elle illustre ses propos en nous racontant un échec à un module. A la place de se voir éliminée, elle a pu suivre des séminaires d'accompagnement. À travers cet exemple, elle témoigne du fait qu'elle ressent un soutien et qu'elle a l'impression que les enseignants ont envie qu'elle réussisse. Elle ajoute que si elle avait étudié dans une autre école, elle aurait déjà été mise à la porte. Et elle conclut en affirmant qu'ils sont « *très compréhensifs* ».

*Bérénice : « Ouais, moi aussi. Pour donner un exemple, sur ça, c'est que, ben j'avais échoué un, un module, deux fois et pis euh maintenant, ils me donnent des cours, enfin des séminaires d'accompagnement. C'est, c'est en petit groupe. Donc ils proposent quand même quelque chose, voilà, ils veulent que je réussisse. Donc c'est vraiment une chance, je me dis, si j'avais été dans une autre école, peut-être que j'aurais été virée déjà. (...) Et pis c'est vrai que, ouais, je suis assez reconnaissante de ça. Et qu'ils offrent en plus ça. Ils sont très compréhensifs. »*

Amélia compare l'université et la HES, et relève les points suivants :

*Amélia : « À la base, moi je me dis, je fais des hautes études, et tout. Après, on, l'avantage c'est qu'on est pas à l'université où il y a encore plus d'étudiants, encore plus de, disons qu'on est beaucoup plus livré à nous-mêmes. Là, on a quand même la chance, dans notre école, d'être assez, encore assez chouchoutées. »*

Elle note ainsi une différence dans la spécificité de chaque formation et dans la manière de vivre l'expérience de la formation en tant qu'étudiant. Elle constate que, contrairement à la HES, les étudiants de l'Université sont plus nombreux et elle précise que ces derniers sont « *beaucoup plus livrés à [eux-mêmes]* ». A la HES, il est possible de suivre des séminaires d'accompagnement en cas d'échec et les étudiants peuvent entretenir un rapport direct avec leurs enseignants. A l'Université, le nombre élevé d'étudiants contraint d'être autonome et sans soutien particulier.

Un dernier élément figure sur la liste des leviers pour Bérénice : la parole. Elle pense que la parole joue un rôle important dans la formation. Le besoin de parler dépasse pour elle le simple fait de mettre en mot l'expérience de la maladie, mais, qu'il s'agisse de « *santé ou moral* », la parole est une aide ayant un réel un impact pour l'apprenant.

*Bérénice : « Ouais c'est... Le fait que j'en parle, ça fait du bien aussi. De, de parler de ses problèmes. Qu'ils s'agissent de la santé ou moral. Ça, ça fait beaucoup dans une formation. »*

### Transferts et compétences

Pour Amélia, la maladie touche à tous les domaines de la vie et il est nécessaire d'apprendre à vivre avec. Pour pouvoir réellement concilier la maladie avec le reste de sa vie, il faut d'abord dépasser une première phase qui est l'acceptation. Selon elle, « *il faut apprendre à reconnaître, à accepter et pis ensuite à concilier* ». Elle met néanmoins l'accent sur le fait que c'est avant tout elle le « *matériel* » sur lequel il est nécessaire de travailler « *en continu* ».

*Amélia : « Enfin, tout, c'est un tout, c'est, ça touche tout en fait. Et ben en fait, je suis en apprentissage permanent de moi-même, de mes réactions, de mes difficultés qui peuvent être nouvelles. Euh, et ouais, c'est, c'est en continu quoi. C'est vraiment en continu. »*

Le simple fait d'effectuer le métier d'infirmière permet aux deux jeunes femmes de transférer leurs acquis expérientiel de la maladie, car ce métier enseigne une manière d'être en relation avec soi et les autres. Développer des compétences est primordial : être conscientes de soi et prendre soin des autres fait partie des qualités que Bérénice et Amélia exploitent aussi bien dans leur vie privée que professionnelle.

Amélia cherche à développer ses connaissances sur soi et pour cela, elle tente de privilégier un travail sur elle-même à long terme et qui lui permette de trouver « *les clefs* » pour s'autogérer au mieux.

*Amélia : « Donc ouais, ça a quand même un impact dans le temps parce que ça retarde la fin de ma formation. Bon après je peux pas dire que je le vis mal C'est clair que j'aurais aimé finir en même temps que les autres, mais je préfère être en bonne santé et arriver dans le monde du travail en sachant gérer mes problèmes et en ayant les clefs pour savoir ce qu'il faut faire, à quoi faire attention et tout plutôt que de m'épuiser jusqu'au bout et pis de*

*finalement peut-être se planter parce que je suis trop fatiguée ou que j'ai trop de problèmes quoi. »*

Si elle s'est vue obligée de poursuivre ses études avec du retard par rapport à ses camarades, Amélia ne semble pas donner plus d'importance à cela et affirme ne pas mal le vivre. Elle y voit une opportunité d'être en bonne santé et d'apprendre à se gérer avant d'arriver dans le monde du travail, ce qui revêt le plus d'importance à ses yeux. Amélia essaye de transformer une situation désagréable en opportunité d'apprentissage afin de transférer les nouvelles connaissances dans une situation professionnelle..

### La relation aux autres

Comme l'a exprimé Amélia à propos « *des leviers* », son cercle d'amis s'est créé au sein de la HES<sup>10</sup> et a représenté une énorme ressource pour elle. Autrement dit, dans le cadre de leur formation, il a été possible, pour Amélia et Bérénice, de créer des liens amicaux sans que la maladie ne semble poser de réels obstacles. Cependant, lors de leur stage en situation professionnel, toutes deux ont rencontré des difficultés survenues dans leur relation aux autres. Pour Bérénice, l'idée que sa maladie suscite de l'apitoiement chez les autres est une « *angoisse* ». Sur son lieu de travail, il lui arrive souvent d'y faire face. Elle explique que cela arrive souvent avec les patients, qui pour la remercier, lui offrent des chocolats. Ou lorsqu'elle est invitée à sortir entre collègues au restaurant et que la majorité des plats sont sucrés.

*Bérénice : « Euh... Ben souvent, j'ai dû, avec des équipes où je travaillais comme les infirmières, on fait des repas et c'est toujours, une fois ils avaient choisi un restaurant chinois, asiatique et c'est... C'est tout sucré. Tout est aigre-doux les sauces, enfin, partout on va trouver du sucre. Et souvent, je me suis retrouvée juste avec un bol de riz. Et après, tout le monde, ouais, de, de voir que les gens sont tristes pour moi, c'est ça qui m'angoisse en fait. »*

### Incertitudes

Arrivées à la fin de leur parcours de formation, les incertitudes de Bérénice et d'Amélia ne concernent plus leur formation, mais plutôt la gestion à long terme de leur santé en même temps que leurs futures activités :

---

<sup>10</sup> HES : Hautes Ecoles Spécialisées.

Amélia : « Et c'est ça en fait l'objectif, c'est de pouvoir être efficace sans se ruiner la santé en fait. Et c'est ça qui difficile parce que non seulement il faut le, le visualiser, le conceptualiser, dire, ben là, dans cette situation-là, je vais être dans une grosse difficulté, dans celle-là, beaucoup moins. Et après, il faut l'accepter. Et pis se dire, ben oui, il y a des choses, je peux quand même faire le métier que j'aime, mais en choisissant bien là où je vais aller ».

Comme le relate Amélia dans ce passage, « l'objectif, c'est de pouvoir être efficace sans se ruiner la santé » et pour arriver à cela, il est nécessaire d'anticiper les difficultés des situations futures. En agissant de façon stratégique, il leur serait alors possible de réduire les incertitudes quant à leur santé et leurs limites personnelles.

### 3. Analyse transversale

Pour des raisons de faisabilité temporelle, nous ne sommes pas en mesure d'analyser les entretiens à la lumière de l'intégralité de la littérature scientifique mobilisée au cours des trois premiers chapitres de ce travail de mémoire. Nous adoptons dès lors une démarche progressive à l'appui de quelques notions théoriques qui nous paraissent les plus pertinentes pour penser notre objet de recherche. Pour répondre à notre question de recherche, nous suivrons trois étapes : a) l'analyse de l'expérience de la maladie chronique en relation avec le « *concept du soi* » (Baumeister (1995) et Brown (1998)) ; cette étape mettra en évidence l'influence que la maladie chronique peut avoir sur le rapport à soi ; b) l'examen des différents types d'influences qu'exerce la maladie chronique dans la vie des personnes interviewées ; il s'agira de se concentrer sur l'observation des mouvements variés provoqués par la maladie ; c) l'analyse de la maladie chronique et ses liens avec la formation.

#### 3.1. Maladie chronique : « *concept du soi* »

Lors de nos entretiens, nous avons cherché à comprendre ce que signifiaient l'expérience de la maladie chronique et le fait d'être malade. Afin de saisir la complexité et la pluralité des significations exprimées à ce sujet par les personnes interviewées, nous mobilisons le « *concept du soi* », issu du domaine de la psychologie sociale et développé par des auteurs tels que Baumeister (1995) et Brown (1998), que nous présenterons à travers l'analyse de Fiske (2008). Autrement dit, nous nous intéressons à la représentation cognitive du soi en relation à la maladie et à la formation. Nous aborderons les différents niveaux conceptuels du soi : « *le soi corporel, le soi intérieur, le soi interpersonnel ou social et le soi*

*sociétal* » (Fiske, 2008, p. 216), que nous définissons brièvement. Le soi corporel correspond, comme son nom l'indique, à la dimension du corps (il est notamment élargi avec la notion du « *soi matériel* » qu'il inclut également, mais que nous ne traiterons pas dans notre analyse). Le soi intérieur comprend « *attitudes, capacités, intérêts et émotions* » (Fiske, 2008, p. 216). L'auteur précise qu'il est notamment associé au concept du « *soi spirituel* » proposé par James (1890). Le « *soi social* » exprime la dimension relationnelle, c'est-à-dire le rapport aux autres. Pour finir, le soi « *sociétal* » prend en considération la dimension culturelle et sociale. Précisons que notre objectif n'est pas d'effectuer une analyse opérationnelle du « *soi* » présent dans les récits, mais de mener une enquête exploratoire offrant quelques pistes de réflexion par rapport à la place potentielle de la maladie et de la formation dans un parcours de vie.

### *Claudine*

Dans le récit de Claudine, la maladie se trouve au carrefour du « *soi corporel, intérieur, interpersonnel et sociétal* ». En effet, aussi loin qu'elle puisse s'en souvenir, la maladie a toujours accompagné Claudine dans sa vie. Elle raconte ainsi que l'anorexie a été une réponse face à une souffrance durant une période adolescente difficile et elle donne deux raisons à ce mal-être : « *le surpoids* » et le décalage que lui faisait ressentir ce surpoids en regard des normes familiales. Si nous considérons les émotions de Claudine relevant de son « *soi intérieur* » et que le surpoids et l'anorexie figurent dans le « *rapport à soi corporel* », nous nous apercevons que ces deux dimensions sont directement corrélées. Le soi « *social* » intervient lorsque Claudine fait référence à la différence qu'elle ressent avec sa famille, mais aussi lorsqu'elle évoque le sentiment de honte à l'égard de sa maladie face au regard des autres.

Nous relevons ensuite la place la formation dans cette triangulation entre le soi intérieur, corporel et social. Commençons par rappeler ce que signifie la formation à ses yeux : sa formation et son futur métier sont une manière « *d'investir* » à partir des connaissances liées à la maladie et un moyen pour « *regagner son estime* » à ses propres yeux et aux yeux de sa fille. En considérant que l'estime de soi et la valorisation touchent respectivement la dimension intérieure et sociale, l'hypothèse peut être formulée que la formation est une manière d'intégrer les deux pôles. Par ailleurs, la formation peut également jouer un rôle dans le soi sociétal dans la mesure où elle permettra à Claudine non seulement d'avoir une reconnaissance sociale à travers ses études universitaires, mais aussi de lui permettre de faire un usage plus « *valorisant* » de son vécu de malade. La formation n'a pas

d'impact direct sur la maladie, mais elle permet d'en modifier la signification, et cette transformation a des retombées au niveau sociétal, social et biographique.

Lorsqu'elle parle de la maladie, Claudine ne se réfère qu'à son soi corporel. Elle utilise en effet le terme de « *maladie* » uniquement au singulier et uniquement en référence à l'anorexie. Pour parler de la sphère émotionnelle y étant rattachée, elle indique qu'elle vit « *les ruminations* » inhérentes à ce type de maladie. Autrement dit, Claudine exprime le concept de maladie avant tout à travers son soi corporel.

### *Alberto*

Dans le cas d'Alberto, nous sommes face à une situation très différente. La maladie dont il est atteint est décelée à la suite de sa première année de formation. Depuis cette annonce, Alberto a tenté de nier sa maladie et affirme qu'il a pris la décision que rien ne changerait — ses activités ainsi sont restées les mêmes. Mais il devient difficile pour Alberto de nier sa maladie, car son corps la lui « *rappelle* » à travers des « *rechutes* ». Il exprime ses angoisses et décrit notamment les scénarios catastrophiques qu'il redoute le plus. Les émotions qu'il exprime sont fortes : la souffrance, un sentiment d'injustice et d'angoisse, mais surtout une énorme incompréhension face à sa condition. Dans le cas d'Alberto, c'est indéniablement la dimension corporelle qui bouleverse son moi « *intérieur* ». Il précise qu'il ne voit pas l'utilité d'en parler afin d'éviter que les autres s'apitoient sur lui et qu'ils baissent les attentes à son égard. En préservant son image de garçon en bonne santé, Alberto montre qu'il refuse et redoute l'image du malade, ce qui relève d'une préoccupation concernant son soi social.

La signification de la formation vis-à-vis de la maladie constitue une source de valorisation du soi. Bien qu'Alberto ait débuté sa formation avant de connaître le diagnostic, il explique que réussir mieux que les autres est devenu, dans ses études, une réelle source de fierté et de motivation. Il sent que son mérite est encore plus grand. Alberto réussit, à travers ses études, à donner une image positive de lui-même et donc à renforcer son soi intérieur.

### *Sandrine*

À l'instar d'Alberto, c'est suite au diagnostic de sa maladie que Sandrine voit son soi corporel bouleversé et modifié. Sandrine se sent responsable de son état et cela entraîne une grande souffrance mêlée de culpabilité. Le « *soi corporel* » provoque un impact négatif sur le

« soi intérieur ». Le récit de Sandrine met en évidence la dimension très présente des connotations sociales liées à l'hépatite C. Celles-ci provoquent un réel changement dans la dimension du « soi social », car Sandrine finit par adopter le comportement attribué à cette maladie (consommation de drogue).

Sa formation constitue avant tout une « *revanche* » contre la vie et une bataille pour ses enfants. L'image de la maladie ainsi que la maladie elle-même ne l'incitent plus à adopter des comportements d'autodestruction. Sandrine reprend en quelque sorte le pouvoir face à son soi social et son soi intérieur, la formation lui offrant notamment la possibilité de modifier sa place dans la société. Cela a un impact direct sur son « soi sociétal ».

### *Amélia & Bérénice*

Dans la mesure où leurs parcours contiennent beaucoup de similitudes, nous allons analyser simultanément les parcours d'Amélia et de Bérénice. Toutes les deux vivent avec leurs maladies chroniques depuis leur naissance et ont vécu des difficultés avec leurs camarades de classe. Avant même que chacune d'elles ait pu définir ce que signifie être malade, leurs camarades leur ont fait ressentir leur « *différence* » à travers des comportements de moquerie et de rejet. Amélia explique qu'elle n'avait à ce moment-là aucune conscience de ce qu'était la maladie, mais qu'elle s'est sentie inférieure à travers le regard de ses camarades. Bérénice témoigne, quant à elle, de la même incompréhension face à la maladie, surprise par la réaction de ses camarades, qui semblaient la prendre pour une « *folle* ». Dans leur situation, la dimension du soi social est directement affectée, avant même que le soi intérieur ait pu réellement intégrer la notion de maladie.

Ce qui est unique dans la situation de Bérénice et d'Amélia, c'est que toutes les deux aient décidé d'effectuer un travail de formation dans le domaine du *care*. Dans le cas de Bérénice, le travail lui permet de prendre soin des autres et d'elle-même. Dans celui d'Amélia, la formation l'a aidée à se connaître et à développer les compétences acquises au travers de la maladie. Toutes les deux ajoutent qu'il leur a été possible d'être soutenues non seulement par la structure de formation, mais aussi par leurs collègues de formation. Elles ajoutent d'autre part que, dans les milieux du soin, les gens sont plus compréhensifs face à ces problématiques. La formation (ainsi que le métier) d'infirmière leur permet de prendre soin d'elles-mêmes, de transférer leurs compétences d'une sphère à l'autre, de se sentir acceptées dans le regard des autres et de recevoir une reconnaissance de la maladie par la structure de

formation. Il semblerait que, dans leur discours, ces effets bénéfiques touchent à toutes les dimensions de leur soi.

### *Constats*

L'analyse du concept du soi a permis de comprendre les relations que les interviewés tissent avec leur maladie *et* leur formation. Nous avons notamment constaté que la maladie joue un rôle complexe dans la vie de chacune des personnes interviewées et qu'elle impliquait des modifications dans l'interprétation du soi. La présence de la maladie est, pour chacune des personnes, un réel modificateur dans leur perception d'eux-mêmes et bouleverse la personne dans toutes les dimensions d'elle-même, de façon directe ou indirecte. Nous avons par ailleurs constaté avec quelle diversité et complexité les différents pôles pouvaient s'influencer mutuellement. La maladie chronique engendre un mouvement en chaîne interne, nécessitant que chaque pôle de se réadapte continuellement.

Le soi est donc en perpétuel mouvement. Il s'avère donc nécessaire de pouvoir identifier la présence des sources externes susceptibles également de modifier l'équation. Les différentes situations de vie, les autres « *arènes de la vie sociale* » (Baszanger, 1986) et les autres acteurs jouent un rôle notamment dans l'interprétation faite de la maladie chronique et de la place de celle-ci dans un parcours de vie.

Nous observons à quel point l'interprétation de la maladie peut changer pour la personne, dans différentes situations et/ou à différents moments de la vie. Autrement dit, il est difficile de parler de la relation que l'individu tisse avec sa maladie, dans la mesure où il s'agit plutôt d'une « *succession d'interactions* » (Waser & Lhuilier, 2014) qui se voient modifiées dans le temps en fonction de nombreuses variables intérieures et extérieures à la personne.

Concernant la dimension relative à la formation, nous pouvons dès maintenant partager quelques observations. Nous constatons, par exemple, que celle-ci a une influence sur les différents pôles du concept du soi. Dans les récits, la maladie joue un rôle dans la valorisation de la personne et elle se révèle bénéfique dans la relation que chacune des personnes interviewée tisse avec elle-même.

### **3.2. Maladie chronique: coexistence de mouvements variés**

La maladie chronique crée beaucoup de « *mouvements internes* » (Waser & Lhuilier, 2014) comme nous avons pu le voir à travers l'étude du concept de soi. Nous allons maintenant observer les mouvements variés et parfois contradictoires que crée la maladie chronique sur d'autres plans que le concept de soi. Pour ce faire, nous nous proposons en

premier lieu d'observer les fonctions de la maladie chronique dans ce qu'elle implique de destructeur, libérateur ou valorisant en nous référant aux théories d'Herzlich (1969). Nous parlerons ensuite des diverses manières de gérer la maladie chronique à travers les théories de Goffman (1975) relatives à la gestion du stigmaté.

### *Les fonctions de la maladie chronique*

Quelles sont les fonctions que peut jouer la maladie chronique ? Pour répondre, nous nous sommes concentrée sur trois des interprétations possibles de la maladie proposées par Herzlich (1969) et abordées lors de notre étude des représentations sociales de la maladie (cf. p. 21). Afin de simplifier nos observations, nous avons catégorisé les différentes interprétations de la maladie présentes dans les récits à l'aide d'un tableau.

	Maladie libératrice	Maladie destructrice	Maladie valorisante (« métier »)
<b>Claudine</b>	<p>La maladie est libératrice : elle lui permet d'exprimer son mal-être, de traverser une période de vie « difficile ».</p> <p>Elle porte une dimension salvatrice car cela l'empêche de « faire des bêtises » et de se droguer.</p>	<p>La maladie l'a « empêché de faire beaucoup de choses ».</p> <p>Elle développe des stratégies d'évitement pour ne pas se retrouver dans des situations nécessitant de manger.</p> <p>Claudine ressent de la « honte » par rapport à sa maladie.</p>	<p>Elle veut regagner son estime-d'elle-même en se formant à l'université et en exerçant un métier qui demanderait de mobiliser son savoir expérientiel de personne malade. Elle veut que ce savoir profite à elle-même et aux autres.</p> <p>La maladie devient une force qu'elle exploite dans sa formation.</p>
<b>Alberto</b>	<p>La maladie lui permet de mieux se rendre compte de ce qui est essentiel à ses yeux.</p>	<p>Alberto vit une lutte mentale. La maladie lui apporte de l'anxiété, de la souffrance et de la frustration.</p>	<p>La maladie lui offre encore plus de mérite dans ses succès. Elle devient une force qu'il exploite dans sa formation.</p>
<b>Sandrine</b>	<p>La maladie lui révèle sa force intérieure, aussi bien physiquement que mentalement.</p>	<p>Sa maladie l'entraîne dans la consommation de drogues.</p> <p>Sandrine pensait ne pas pouvoir s'en sortir.</p>	<p>Elle exprime le désir de se battre et de « prendre sa revanche sur la vie ». La maladie devient une force qu'elle exploite dans cette quête et lors de sa formation.</p>
<b>Bérénice</b>	<p>La maladie lui permet de mieux se connaître, se rendre compte de ce qui est prioritaire et de se fixer des objectifs atteignables.</p>	<p>Elle traverse une période de dépression.</p> <p>Son entourage souffre de ses troubles de l'humeur (« pic de colère », « humeur massacrate »).</p>	<p>La maladie devient une force qu'elle exploite directement dans la pratique de sa formation, dans le milieu du care.</p>
<b>Amélia</b>	<p>La maladie lui permet de mieux se connaître, de se rendre compte de ce qui est prioritaire et de se fixer des objectifs atteignables.</p>	<p>Elle a vécu une période « d'enfer » étant petite, sa maladie provoquant une réaction de rejet à l'école. Elle imagine valoir moins que les autres.</p> <p>Elle vit une « bataille » contre elle-même. Elle n'a pas de répit. Elle est une « footballeuse qui ne marquera jamais de goal ».</p>	<p>La maladie devient une force qu'elle exploite directement dans la pratique de sa formation dans le milieu du care.</p>

**Tableau 1 : Fonctions attribuées à la maladie - catégorisation selon le récit des personnes interviewées. Tableau conçu à partir de la théorie d'Herzlich (1969)**

Le tableau précédent permet de rendre visible deux dimensions présentes lors de la lecture que fait chaque interviewé de sa maladie : les interprétations évoluent dans le temps mais peuvent aussi différer d'une situation à une autre. Nous voyons que la maladie est interprétée des trois manières différentes et que cette perception peut être drastiquement opposée. Le cas d'Alberto est significatif :

Maladie libératrice	Maladie destructrice	Maladie valorisante (« métier »)
La maladie lui permet de mieux se rendre compte de ce qui est essentiel à ses yeux.	Alberto vit une lutte mentale. La maladie lui apporte de l'anxiété, de la souffrance et de la frustration.	La maladie lui offre encore plus de mérite dans ses succès. Elle devient une force qu'il exploite dans sa formation.

**Tableau 2 : Fonctions attribuées à la maladie - catégorisation selon le récit d'Alberto**  
**Tableau conçu à partir de la théorie d'Herzlich (1969)**

Il est ainsi possible, pour une même personne, d'interpréter sa maladie à travers ces trois dimensions. Il est par ailleurs important de relever, dans le cas d'Alberto, qu'il s'agit d'une lecture simultanée de la maladie. Il a cependant précisé, dans son entretien, qu'il lui a fallu traverser un certain nombre d'étapes afin d'arriver à interpréter la maladie de manière bénéfique et positive. Alberto dispose d'une palette d'interprétations quant à sa maladie, qui revêtent des dimensions contradictoires.

### *Les types de gestions*

Nous venons de brosser les dimensions multiples, variées et aussi évolutives des interprétations de la maladie par les personnes concernées. Nous avons ainsi remarqué que la relation qu'entretient la personne malade avec sa maladie se traduit de préférence par une série d'interactions successives évoluant en fonction du temps et des circonstances. Nous pouvons d'ailleurs observer, grâce aux théories de Goffman (1975) sur le stigmaté, la multiplicité et la variété des comportements possibles dans la gestion de la maladie. En se basant sur les trois types de gestion du stigmaté présentés précédemment (cf. p. 55), nous comprenons qu'une même personne peut développer différentes manières de gérer la visibilité de sa maladie.

Goffman (1975) explique, à ce propos, que la question de la visibilité est une dimension cruciale lorsque l'on porte en soi des traits « discréditables » (la maladie en l'occurrence). Il écrit : « *Ce qui se révèle de l'identité sociale d'un individu à chaque moment*

*de sa ronde journalière et aux yeux de tous ceux qu'il y rencontre ne peut manquer d'être pour lui d'une grande importance* » (p. 64). Dans le tableau suivant, nous nous proposons d'analyser le contrôle de l'information concernant la maladie, divisé en fonction des trois catégories de gestion proposées par Goffman. Les éléments présents dans le tableau ne sont pas exhaustifs, mais suffisants à nos yeux pour susciter la réflexion :

	<b>Il/elle cache l'attribut dévalué</b>	<b>Il/elle réduit la condition de personne stigmatisée</b>	<b>Il/elle se retire de la vie sociale</b>
<b>Claudine</b>	Elle n'en parle pas souvent.	Elle souhaite utiliser son expérience de la maladie pour l'investir pour les autres et elle-même.	Elle s'empêche d'effectuer des activités.
<b>Alberto</b>	Il ne parle pas de sa maladie. Il préfère que ça ne se sache pas.	Avec sa copine, il rit souvent de sa maladie (Exemple : il explique l'utiliser comme excuse lorsqu'il ne baisse pas la lunette des toilettes).	
<b>Sandrine</b>	Elle ne parle pas de son Hépatite C car elle explique que la maladie est très connotée. C'est la « <i>maladie des drogués</i> »	Sandrine montre beaucoup d'humour dans ses récits. Elle explique que l'humour est important à ses yeux.	Elle garde un cercle d'amis proches fermé.  Les activités sont effectués avec une attention particulière quant aux risques de transmission.
<b>Bérénice</b>	Elle ne parle pas automatiquement de sa maladie. L'idée que l'on puisse s'appitoyer sur son sort l'angoisse.	Parler de sa maladie est très important à ses yeux.  Elle rit de sa maladie.	
<b>Amélia</b>	Elle n'en parle pas à tout le monde.	Parler de sa maladie est aussi important à ses yeux et elle en rit.	

**Tableau 3 : Gestion de la visibilité d'un stigmaté - stratégies utilisées par les personnes interviewées face à la maladie chronique. Tableau conçu d'après la théorie de Goffman (1969)**

Le tableau met en évidence le fait que la gestion du contrôle de l'information est très variée et qu'elle peut différer pour une même personne en fonction de critères circonstanciels ou temporels. Il faut, cependant, garder là aussi une certaine vigilance dans l'analyse car de nombreux paramètres entrent en jeu, notamment celui du type de préjugés liés au stigmaté.

Comme le relève Sandrine dans son récit, il existe des connotations et des implications très différentes d'une maladie chronique à une autre. Les traits « discréditables » ne sont pas de la même nature pour des maladies aussi différentes que l'anorexie, l'hépatite C ou la sclérose en plaque. En analysant ce que les personnes interviewées nous en ont dit, nous constatons que les enjeux sont différents. Claudine explique par exemple que l'anorexie est souvent associée à un manque de volonté et à un manque de contrôle. Le préjugé dont elle

pourrait souffrir serait lié à une prétendue mauvaise volonté se rapprochant plutôt d'un caprice dont elle ferait preuve. Sandrine décrit l'hépatite C comme corrélée à la consommation de drogue et évoque une notion de responsabilité face à la contraction de la maladie. Le préjugé qu'elle pourrait dès lors subir serait de considérer sa maladie comme conséquences de comportements volontairement à risque et donc, d'une certaine manière, irresponsable en regard de sa santé.

Concernant la question de la visibilité, certaines maladies sont plus visibles que d'autres. Dans le cas de Sandrine et Claudine, le corps peut témoigner directement de la maladie contrairement à Alberto, Bérénice et Amélia qui ne présentent aucun symptôme ou séquelle visibles à l'œil nu.

### *Constats*

Le tableau précédent nous révèle principalement une chose : il n'existe pas une manière unique de gérer la visibilité de la maladie et une même personne peut mobiliser différentes modalités pour le faire. Il serait risqué de chercher à interpréter la source de cette différence. Cette question nécessiterait en effet de plus longues investigations. Nous avons surtout cherché à mettre en avant la variété des implications de la maladie ainsi que la variété des réponses face à celle-ci.

La complexité de l'expérience de la maladie nécessite d'avoir une vision multidimensionnelle lorsque l'on cherche à la comprendre. Il est, par ailleurs, essentiel de préciser que chaque maladie chronique englobe des réalités de vie différentes. Il serait donc d'autant plus erroné de chercher à expliquer des phénomènes de cause à effet dans ce type de problématique. Notre perspective épistémologique compréhensive nous a permis de mettre en avant la complexité de l'expérience maladie-formation, et d'ouvrir des pistes de réflexion.

### **3.3. Maladie et formation**

#### *Un produit transactionnel*

Nous avons constaté, dans le dernier point, que la maladie implique des interprétations et des modes de gestion très variés, parfois opposés entre eux. Comme le constatent Lhuilier et Waser (2014), l'expérience de la maladie est traversée « *par des oppositions internes, la coexistence de tendances et de mouvements contradictoire* ». Ces mouvements peuvent être à la fois destructeurs, réduire les possibilités, impliquer des

difficultés, isoler les personnes malades. Mais elles peuvent aussi intensifier le regard porté sur la vie, améliorer la qualité du rapport à soi et aux autres, développer un regard plus tolérant ou devenir un facteur de motivation. Faire l'expérience de la maladie, c'est aussi faire l'expérience de la gestion de conflit, autrement dit l'expérience de la négociation. Les personnes montrent qu'elles doivent « *négoier avec [elles]-mêmes* » (Strauss, 1989). Si nous nous penchons sur l'expérience de la formation nous voyons ainsi le nombre d'obstacles et/ou de conflits à surmonter.

Nous pouvons observer les processus de négociation mis en place par les acteurs à travers le paradigme de la transaction sociale. Issue à la base d'un concept économique, la transaction sociale indique l'idée d'un échange négocié. Elle est un processus « qui comprend de l'échange et de la négociation, du rapport de force et de l'imposition. Et justement, elle renvoie ici à la fois à des conflits d'intérêt, mais aussi à des conflits de valeur, plus ardues à démêler encore, quand entrent en jeu les multiples conceptions intériorisées par les acteurs » (Gibout, Blanc & Foucart, 2009). Contrairement à un compromis, la transaction sociale a cela de particulier qu'elle ne gomme pas les conflits et n'implique pas de concessions mais plutôt des ajustements (Blanc, Mormont, Remy, & Storrie, 1994). Les récits des personnes interviewées révèlent ainsi des processus de négociation à l'œuvre, aussi bien à l'intérieur des personnes que dans leur rapport à la formation.

Claudine effectue des négociations à plusieurs niveaux pour concilier sa maladie, sa vie de famille et ses études. On peut relever par exemple les transactions qu'elle met en place afin de concilier sa maladie avec son rôle de mère de famille. Pour éviter que sa fille considère le comportement alimentaire de sa mère comme un exemple à imiter, Claudine a parlé à sa fille de sa maladie dès qu'elle a jugé qu'elle était en âge de comprendre. On relève aussi les transactions à l'intérieur de soi, pour concilier les phases de « ruminations » qui demandent à Claudine du temps et de l'énergie « perdus » pour ses études.

Dans le cas d'Alberto, il est possible d'observer les négociations internes nécessaires pour accepter l'existence de sa maladie. Il affirme d'ailleurs ne jamais pouvoir l'accepter tant qu'il n'en comprend pas vraiment les causes. Alberto doit ainsi gérer un conflit perpétuel en lui-même. On voit par exemple que la prise de comprimés pour son traitement est un moment désagréable qui lui rappelle l'existence de la maladie. Pour surmonter ce conflit, Alberto les

prend en les considérant comme des « *pilules contraceptives* » de sorte qu'il puisse prendre soin de lui tout essayant d'ignorer le plus possible la maladie.

Pour Sandrine, les négociations ont lieu à deux niveaux. Parmi les négociations internes auxquelles elle doit faire face, il y a la dimension incertaine face à l'évolution de sa maladie. Pour surmonter ses angoisses qui peuvent l'amener à renoncer à croire à son futur, elle garde confiance dans la possibilité d'un traitement qui la guérira. A l'université, Sandrine doit aménager des stratégies pour mener à bien ses études tout en respectant le besoin de repos exigé par son organisme. C'est pourquoi elle met en place un système de sieste rapide qu'elle effectue soit en rentrant chez elle, soit dans les locaux de l'université. Une autre stratégie consiste à sélectionner les cours auxquels elle se rend en fonction d'un quota de présence nécessaire qu'elle fixe elle-même.

Nous avons pu voir à travers les récits d'Amélia que celle-ci devait sans cesse gérer la frustration de ne jamais faire « *assez* ». Les difficultés issues de son TDAH ou/et de ses migraines chroniques l'empêchent de pouvoir mener les activités comme elle le souhaiterait. Cependant Amélia veut faire de son mieux et elle explique livrer « *une bataille contre elle-même* » de façon continue. Cette idée de bataille suggère justement celle de négociation continue entre les habilités (qu'Amélia se connaît ou qu'elle souhaiterait développer) et les difficultés qui la ralentissent. Mais les négociations se font aussi lors de ses études et de ses moments de stage. Elle met alors en place diverses stratégies qui lui permettent d'effectuer son travail tout en respectant les difficultés de son corps. Par exemple, dans les moments où Amélia travaille avec une nouvelle collègue, elle l'a met directement au courant de ses problèmes évitant ainsi les crises de panique dans le cas où elle aurait subitement une puissante migraine.

Bérénice, elle aussi, traverse des phases de négociation interne mais aussi avec sa formation. La maladie de Bérénice lui provoque par exemple des troubles de l'humeur dans les moment où celle-ci ne se nourrit pas suffisamment. Il devient alors difficile de se gérer émotionnellement et Bérénice vit, dans ces moments-là, une lutte interne pour éviter « d'exploser » ; elle tente alors de se maîtriser un maximum. Pour concilier cela avec ses études, Bérénice prévoit stratégiquement d'apporter suffisamment de nourriture avec elle.

Ces quelques exemples permettent de se rendre compte que la maladie elle-même ainsi que les études nécessitent d'effectuer un réel travail de transaction à différents niveaux. Les négociations exigées par la combinaison « maladie chronique et formation » sont complexes. Elles peuvent se traduire de façon formelle à travers l'utilisation de stratégies visibles (comme pour le cas de Bérénice et de ses pique-niques par exemple) mais elles peuvent passer complètement inaperçues et se restreindre à une lutte interne (comme dans le cas de Sandrine ou Alberto concernant la dimension évolutive incertaine de leurs maladies).

### *Les apports de la formation*

Nous avons observé précédemment que la formation avait une influence sur les différents pôles du concept du soi, se traduisant dans les récits par l'idée d'une valorisation de la personne. La formation semble offrir des aspects bénéfiques dans la relation des personnes interviewées avec elles-mêmes. Il serait alors intéressant de comparer ces observations avec la catégorisation qu'effectue Etienne Bourgeois (1998) par rapport aux différents types de motivations pouvant inciter à s'engager en formation. Il les énumère de la façon suivante :

Les motivations extrinsèques qui correspondent aux « gratifications que le sujet attend comme conséquences de la formation, en termes de mobilité socioprofessionnelle par exemple ; les motivations sociales (les gratifications sociales que le sujet peut attendre de son engagement en formation) ; Les motivations liées à l'accomplissement de soi (le sentiment de satisfaction personnelle que le sujet peut tirer du fait d'être arrivé à bout de l'entreprise, d'avoir relevé avec succès le défi qu'elle constituait pour lui) ; enfin les motivations intrinsèques au sens strict (la satisfaction que le sujet peut tirer du processus même d'apprendre et de se former, indépendamment de son produit) (Bourgeois, 1998, p.103).

Parmi les différentes motivations citées ici, les personnes interviewées soulignent majoritairement les motivations liées à l'accomplissement de soi. Qu'il s'agisse de Claudine, Alberto, Sandrine, Amélia ou Bérénice, tous considèrent leur formation comme une manière de montrer de quoi ils sont capables. Chaque récit met en évidence un besoin de s'améliorer et de se surpasser soi-même.

### *Maladie formative : transferts possibles à travers les activités*

Nous voyons à travers les récits ainsi qu'à travers notre analyse que la maladie comporte en elle une dimension formative et que les espaces de travail du malade sont nombreux. Que ce soit à travers les apprentissages ou les processus de transaction, la personne malade développe de nombreuses capacités d'ajustement, un savoir et plus

particulièrement un savoir-être. Et cette connaissance est transférable dans d'autres domaines que celui de la gestion de la maladie. Nous voyons à travers les différents récits que les personnes apprenent à se connaître, certaines apprenent à ajuster leurs priorités. Toutes expliquent avoir une vision plus tolérante qui les aident notamment à avoir de meilleurs rapports interpersonnels. Ces qualités sont notamment transférables dans le milieu de la formation. Les récits d'Amélia et Bérénice sont significatifs à ce propos.

Toutes les deux ont décidé de travailler dans les activités du *care*. Selon Tourette-Turgis et Paulo (2014), les activités du *care* consistent à faire attention et à délivrer un soin affectif, relationnel, physique à autrui ainsi qu'à l'ensemble de l'environnement. Autrement dit, le *care* détermine une forme d'interaction entre soi et le monde extérieur. Il touche donc aussi à notre vie personnelle. Ces auteurs écrivent : « Le *care* dépasse les frontières de nos vies privées qui sont dépendantes -en bénéfice ou en manque- du climat général du *care* dans les espaces sociaux et professionnels » (Tourette-Turgis & Paulo, 2014, p.153). Ils décrivent ensuite une dynamique particulière qui prend place entre le soignant et le malade. La production du *care* nécessite selon les auteurs de sortir de soi, de « littéralement sortir de son corps pour que ce corps devienne un objet disponible à l'intervention d'autrui » (Tourette-Turgis & Paulo, 2014, p.154). Bérénice fait référence à cette dimension lorsqu'elle explique la nécessité d'être bien soi-même pour être capable d'aider. En effet, lorsque le soignant produit du *care*, il doit être « disponible ».

Dans le cas d'Amélia et Bérénice, il s'agit d'une véritable illustration de la mise en pratique directe de ces qualités acquises à travers la maladie. Ce qui est particulièrement frappant dans cette situation, c'est l'aller-retour continu entre le savoir-être professionnel et personnel.

#### **4. Bilan**

Nous avons exploré et étudié, tout au long de cette recherche, la question de la maladie chronique non pas dans sa dimension biologique, mais dans la manière dont elle est vécue par la personne. Autrement dit, nous avons privilégié l'étude du « *corps que l'on est* (corps-sujet) » au « *corps que l'on a* (corps-objet) » (Hesbeen, 1997).

Les pistes de découvertes que nous pu mettre en lumière lors de ce travail sont multiples. Il nous a été tout d'abord possible d'observer que la maladie bouleverse le « *concept du soi* » et qu'elle engendre un mouvement en chaîne au sein des différents pôles

constituant le soi. La maladie chronique crée par ailleurs beaucoup de « *mouvements internes* » (Waser & Lhuilier, 2014). Nous avons enfin observé les mouvements variés et parfois contradictoires que crée la maladie chronique sur d'autres plans que le concept de soi.

À travers le premier tableau (Tableau 1 : Fonctions attribuées à la maladie - catégorisation selon le récit des personnes interviewées), nous avons observé que la maladie pouvait avoir des rôles différents selon les personnes, mais aussi pour une même personne et ce, en fonction des circonstances ou de l'évolution dans le temps. Nous avons, dès lors, déduit que la personne ne tissait pas véritablement un seul lien avec la maladie chronique, mais que l'on pouvait qualifier ce rapport plutôt comme une « *succession d'interactions* » (Waser & Lhuilier, 2014) susceptibles d'être modifiées en fonction de différentes variables, intérieures et extérieures à la personne. Le troisième tableau (Tableau 3 : Gestion de la visibilité d'un stigmaté - stratégies utilisées par les personnes interviewées face à la maladie chronique) nous a montré qu'il n'existe pas qu'une manière de gérer sa maladie ainsi que sa visibilité face aux autres. Nous avons ainsi constaté qu'une même personne peut mobiliser différentes réponses face à la gestion du stigmaté.

Dans la troisième partie de notre analyse, nous avons étudié l'expérience de la maladie comme un produit transactionnel. Nous avons parcouru, à travers les récits, différents types de négociations. Nous avons vu notamment que l'expérience de la maladie chronique était complexe en elle-même et que lorsqu'elle était combinée à un cursus de formation, cela nécessitait un processus transactionnel à d'autres niveaux. Les négociations se traduisent de façon formelle à travers la mobilisation de stratégies visibles (faire un pique-nique, manquer les cours, etc.), mais elles peuvent aussi passer complètement inaperçues et se restreindre à une lutte interne (se convaincre que l'on ne construit pas son futur pour rien et que les scénarios catastrophes par rapport à l'évolution de la maladie n'auront peut-être pas lieu).

# Discussion et conclusion

---

J'aimerais, dans l'espace de cette discussion/conclusion, aborder la dimension formative de ce projet de recherche qui s'est manifestée à travers deux rôles : celui d'un projet scientifique, et celui d'un objet transactionnel.

Voilà un an que ce projet m'accompagne. Il s'est révélé être, au fil des premiers mois, un défi qui me terrifiait et qui me renvoyait à deux questionnements. Ma première interrogation concernait la place de ma propre histoire. Quelle place aurait-elle dans une recherche scientifique ? J'ai tenté, à plusieurs reprises, d'ignorer la question et de me lancer dans la rédaction de mon premier chapitre qui se voulait être un compte rendu d'articles scientifiques. Mais j'échouais à chaque tentative et me retrouvais devant une page blanche. Je me sentais comme coupable de choisir un travail qui me ressemblait trop. Mon vécu me semblait, à ce moment-là, un poids que je trainais. Ma deuxième préoccupation concernait la gravité du sujet. Rédiger au sujet de l'expérience de la maladie chronique signifiait, à mes yeux, devoir rendre justice au vécu de toutes les personnes concernées et qui vivaient leur maladie dans l'ombre. Mais comment m'y prendre pour mener une recherche capable de faire transparaître la complexité et l'intensité d'une expérience telle que la maladie ? C'est finalement dans la construction du projet que la réponse à ces questions m'est parvenue.

Concernant la place de mon histoire personnelle et ma connaissance expérientielle de la maladie, je réussis à leur donner la place qu'elles devaient avoir. Elles étaient constitutives de ma personne et la seule chose qu'il me fallait faire était d'accueillir cette réalité ouvertement lors du projet. Dans la mesure où notre démarche est compréhensive, je n'avais pas d'inquiétude à avoir concernant la question du biais du chercheur. Cependant, je ne pouvais m'empêcher de rougir de ma trop grande implication émotionnelle liée à mon histoire. Ce n'est que pendant les entretiens que je réalisai qu'il ne s'agissait finalement pas d'une faiblesse, mais davantage d'une force si j'utilisais à bon escient les compétences qu'elle m'avait transmises. Comme en témoignaient l'ensemble des personnes interviewées, la maladie leur avait permis de développer une certaine sensibilité dans le regard qu'il portait sur la réalité. Tel était aussi mon cas. Et j'ai compris, à ce moment-là, qu'il m'était aussi possible de faire de ma sensibilité une force.

Concernant les hautes attentes que j'avais pour ce projet ainsi que mon souhait de vouloir rendre justice aux récits des personnes interviewées, je trouvai une série de réponses au fur et à mesure de mon travail. Le premier point qui me sembla évident était de ne pas

confondre ma démarche scientifique avec un plaidoyer. En effet, mon premier objectif était d'apprendre à mener un projet scientifique et non de défendre des personnes ou une cause. Le second point dont je prenais conscience était la nécessité du « lâcher-prise ». Mener une recherche en adoptant une démarche compréhensive signifiait rompre avec nos propres attentes et accepter que le projet prenne sa propre direction en fonction des éléments apportés par les personnes interviewées. Enfin, le dernier élément qu'il m'a été possible de comprendre concernait la manière dont je pouvais rendre justice aux personnes interviewées et à leurs récits. La meilleure manière était, en premier lieu, d'adopter une attitude empathique lors de l'entretien et d'offrir une écoute dénuée d'attente, et en deuxième lieu, une fois les entretiens effectués, de ne pas entacher les récits avec des interprétations infondées issues de ma propre subjectivité.

Avec le recul et à ce stade de mon travail, il m'est possible de poser mon regard sur tout le processus mis en œuvre pour arriver à produire cette recherche scientifique. Parmi les différentes dimensions qui ont constitué ce travail, il me semble important de témoigner du fait que ce projet s'est présenté à moi comme un produit transactionnel en soi.

Comme je l'ai évoqué dans le premier chapitre, j'ai commencé ce projet de mémoire avec plusieurs objectifs en tête. Le premier objectif était de réduire, même à mon échelle, le silence qui résidait autour du thème de la maladie chronique au sein de l'Université. Le deuxième objectif était de répondre à des questionnements que je me posais en tant que personne malade, mais plus particulièrement en tant qu'étudiante malade. J'ai mentionné avoir cherché les réponses à travers mes cours en Éducation Spéciale, en vain. J'ai donc pensé, en dernier recours, à créer moi-même l'opportunité de réfléchir à la thématique à travers un projet scientifique. Enfin, le dernier objectif était d'utiliser le savoir acquis de la maladie pour l'investir dans un projet et de faire de mon expérience de la maladie une sorte de plus-value.

Lorsque je revisite ces objectifs, maintenant que je me retrouve au terme de cette recherche, je réalise que ce projet de mémoire se présente comme un moyen de négocier des conflits que je n'identifiais pas forcément comme tels. Créer un projet dans lequel je puisse exploiter mon savoir expérientiel de malade ; augmenter la visibilité de ma propre maladie chronique ainsi que la visibilité de la thématique de façon générale ; répondre à mes questionnements quant à mon expérience de malade au travers d'un projet académique. Chacun de ces objectifs recouvre une tentative de négociation.

# Références bibliographiques

---

Adam, A. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Armand Colin.

Assad, L. (2014). Mental health recovery experience : a process of self redefinition. Vivre avec la maladie : expériences, épreuves, résistances. *Le sujet dans la cité, Revue internationale de recherche biographique*, 5, 76-84.

Augé, M. (1986). Anthropologie de la maladie. *L'anthropologie : état des lieux*, 26(97), 81-90.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.

Baumeister, R. F. (1995). The self. In A. S. R. Manstead & M. Hewstone (Ed.), *Blackwell encyclopedia of social psychology* (pp. 496-501). Cambridge : Blackwell.

Benoist, J. (1983). Quelques repères sur l'évolution récente de l'anthropologie de la maladie. *Ethnomédecine*, 9, 51-58.

Blanc, M., Mormont, M., Remy, J. & Storrie, T. (1994). *Vie quotidienne et démocratie. Pour une sociologie de la transaction sociale*. Paris : l'Harmattan.

Bonino, S. (2009). Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le patient doit aborder. In I. Vincent, A. Loaëc & C. Fournier (Ed.), *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5<sup>es</sup> Journées de la prévention* (pp.64-72). Paris : Dossiers Séminaires.

Boudier, F., Bensebaa, F. & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39, pp. 13-25.

[Page Web] <http://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm>

Bourdieu, P. (2002). *Interventions, 1961-2001. Science sociale et action politique*. Paris : Agone.

Bourgeois, E. (1998). Apprentissage, motivation et engagement en formation. *Education Permanente*, 136, pp.101-109.

[Page Web] [http://tecaetu.unige.ch/perso/mal/t/carlei0/Fichiers/Apprentissage\\_Motivation.pdf](http://tecaetu.unige.ch/perso/mal/t/carlei0/Fichiers/Apprentissage_Motivation.pdf)

Brown, J. (1998). *The self*. New York : McGraw-Hill.

Charmillot, C. & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, 3, 126-139.

Cifali, M. (1995). Transmission de l'expérience, entre parole et écriture.

[En ligne] <http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/cifali/articles/Parole.html>

Danvers, F. (2015, décembre). De la formation au projet de vie. *Les grands dossiers des sciences humaines*, 41, p. 18-21.

[Page Web] [http://www.scienceshumaines.com/comment-s-orienter-dans-l-existence\\_fr\\_35416.html](http://www.scienceshumaines.com/comment-s-orienter-dans-l-existence_fr_35416.html)

Demazière, D. & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple des récits d'insertion*. Paris : Nathan.

Deschamps, C. (2007). *Maladies chroniques et qualité de (la) vie : une bibliographie critique*. Bourses de Recherche. pp.1-54. Paris: Rapport final à la Fondation Roche.

[Page Web] [http://www.fondationroche.org/content/dam/fondationroche/fr\\_FR/nos-actions/innover-etude-bibliographique-c-deschamps.pdf](http://www.fondationroche.org/content/dam/fondationroche/fr_FR/nos-actions/innover-etude-bibliographique-c-deschamps.pdf)

Douguet, F. (2000). Pour une approche sociologique de la maladie. *Objectif Soins : revue professionnelle des cadres de santé*, 82, p.46.

Eisenberg, L. (1977). Disease and Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(2), 201- 228.

Fabrega, H. (1977). The Scope of Ethnomedical Science. *Culture, Medecine and Psychiatry*, 1(2), 201-228.

Fernandez-Iglesias, R. (2007). *Les couleurs de la perte : la construction identitaire des migrant(e)s en situation d'acculturation*. Genève : Cahiers de la section des sciences de l'éducation.

Fiske, S. T. (2008). *Psychologie sociale*. Paris : De Boeck

Gibout, C., Blanc, M. & Foucart, J. (Ed.). (2009). *Transactions sociales et sciences de l'homme et de la société. Pensée Plurielle*, 20(1). Bruxelles : De Boeck.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux du handicap*. Paris : Les Editions de Minuit.

Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris-La Haye : Mouton (Réédition, Paris : Editions de l'EHESS, 1992).

- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson.
- Jodelet, D. (1994). *Les représentations sociales*. Paris : PUF
- Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris: Nathan.
- Lahire, B. (1996). Risquer l'interprétation. Pertinences interprétatives et surinterprétations en sciences sociales, *Enquête*, 3, 2-18.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot.
- Laplantine, F. (1995). *L'anthropologie*. Paris : Payot.
- Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A.-L., Ford, C. A. & Halpern, C. T. (2010). Growing up with a chronic illness : social success, educational/vocational distress. *Journal of Adolescent Health*, 49, 206-212
- Mattey, L. (2005). Ethique, politique et esthétique du terrain : cinq figures de l'entretien compréhensif. *Cybergeogeo : European Journal of Geography*.  
[Page Web] <http://www.cybergeogeo.eu/index3426.html>
- Mezza, J. (2014). *Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques*. Thèse de doctorat en psychologie. Conservatoire national des arts et métiers.
- Paugam, S. (2013). *Le lien social. Que sais-je*. Paris : PUF
- Williams, R. (1990). *A protestant legacy : Attitudes to Death and Illness Among Older Aberdonians*. Oxford : Clarendon Press.
- Schurmans, M.-N. (2000). Le corps social, métaphore du corps humain. In W. Hesbeen (Ed.), *Prendre soin du monde* (pp. 143-156). Paris : Arslan.
- Schurmans, M.-N. & Charmillot, M. (2007). Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique. *Sociologie santé*, 26(2), 317-336.
- Schurmans, M.-N. (2006). *Expliquer, interpréter, comprendre. Le paysage épistémologique des sciences sociales*. Genève : Carnets des sciences de l'éducation.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Tourette-Turgis, C. & Paulo, L. P. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la

professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité, Revue internationale de recherche biographique*, 5, 150-159.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris : De Boeck

Vingeault, L. (2014). Je suis une personne, pas une maladie. *Le sujet dans la cité, Revue internationale de recherche biographique*, 5, 76-84.

Waser, A.-M. & Lenel, P. (2014). Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique, *Sociologies pratique*, 28, 63-73.

Wone, M., M. (2004). Pour une approche sociologique de la maladie. *Les classiques des sciences sociales*. Dakar. [Page Web]

[http://classiques.uqac.ca/contemporains/wone\\_mamadou\\_moustapha/pour\\_approche\\_socio\\_maladie/approche\\_socio\\_maladie.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/wone_mamadou_moustapha/pour_approche_socio_maladie/approche_socio_maladie.pdf)

Waser, A.-M. & Lhuilier, D. (2014). Maladies chroniques et travail. « Me rendre le travail vivable maintenant », *Pistes*, 16(1), pp.1-16.

[Page Web] <http://pistes.revues.org/2885>

Wilkie, K. J. (2014). Concerned about their learning : mathecematics students with chronic illness and their teachers at school, *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 155-176

Zempléni, A. (1985). La maladie et ses causes, *L'Ethnographie*, 96-97, 13-44.

# Annexe

---

## Annexe 1 : Grille d'entretien

### Présentation de la situation et remerciements

Je tiens à vous remercier chaleureusement d'avoir accepté de participer une seconde fois à ce projet. Je peux vous garantir que votre collaboration m'est très précieuse et qu'elle compte beaucoup dans mon projet de mémoire. Comme je vous ai expliqué par mail, l'enregistrement de notre premier entretien a connu un destin tragique et je m'excuse pour cette perte. Cependant, je vais tirer profit du fait qu'il s'agit d'un deuxième entretien et aborder quelques points supplémentaires.

#### *Rappel :*

Donc voilà, comme vous le savez, nous sommes réunis pour la deuxième fois pour parler d'un thème, de l'expérience de la maladie chronique pendant une formation. Je tiens à vous rappeler que l'anonymat est garantie tout au long de mon étude. Et je vous demande votre autorisation pour enregistrer cet entretien une seconde fois.

### La Maladie chronique

- Je vous propose, dans un premier temps, de me parler de votre MC. Quand est-ce qu'elle est survenue et comment ? Racontez-moi l'histoire de votre maladie.
- Avez-vous du apprendre des choses particulières par rapport à votre maladie, dans votre vie au quotidien ? Lesquelles, pouvez-vous m'en parler ?
- Est-ce que ça a changé votre vie, vous, votre manière d'appréhender le futur ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

### La formation

- Pouvez-vous me raconter comment sont nés vos projets professionnels ? A nouveau, prenez votre temps.
- Votre maladie a-t-elle joué un rôle particulier dans ces choix (obstacle, levier, etc.) ?
- Que signifie, pour vous, suivre des études en étant atteint d'une maladie chronique ? Y a-t-il des implications particulières, lesquelles ?
- Quel genre de difficultés avez-vous rencontrées / rencontrez-vous ? Y a-t-il des demandes que la formation exige de vous et qui vous sont difficiles à fournir à cause de votre maladie ?
- Qu'avez-vous dû apprendre de particulier par rapport à votre maladie pour pouvoir suivre votre formation ?

- Avez-vous dû aménager une gestion particulière de votre formation ? Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé, ce que vous avez mis en place ?
- Comment vivez-vous votre rapport avec l'institution ?

### **Compétences- Transfert**

- Avez-vous l'impression que la MC a favorisé le développement de compétences utiles pour votre formation ?
- Et y a-t-il des compétences apprises sur votre lieu de formation qui ont été utiles pour votre MC ?

### **Rapport aux autres**

- J'aimerais parler avec vous aussi des relations avec votre entourage, comment ça se passe de manière générale ? Vous pouvez parler plus d'un domaine ou d'un autre.
- Avez-vous l'impression que le fait d'avoir une MC a pu changer votre rapport aux gens, à vos/tes proches, à votre/ta famille ?
- Comment se passe votre relation avec vos collègues pendant votre formation ?

### **Ressources**

- J'aimerais comprendre, dans cette partie de l'entretien, quelles sont les ressources sur lesquelles vous vous appuyez pour faire face aux adaptations, aux aménagements, aux difficultés engendrées par votre maladie dans votre parcours de formation.

### **La place de la parole**

- Comment vous sentez-vous lorsque vous parlez de votre MC (maladie chronique) ? Qu'est-ce que cela vous apporte ?

### **Messages**

- Y a-t-il un message que vous désireriez transmettre à d'autres personnes engagées dans une formation et souffrant d'une maladie chronique ?
- Et un message pour ceux qui sont à l'extérieur de cette problématique ?

### **Derniers échanges**

- Nous arrivons au terme de l'entretien. Y a-t-il quelque chose que vous désireriez ajouter ? Prenez votre temps.

### **Remerciements**