

Le cas des malades chroniques :

L'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales.

Claudine Herzlich - Janine Pierret

DE nos jours, pour chacun d'entre nous, recourir au médecin est le corollaire immédiat de l'état de maladie. Pour celui-ci, « soigner » s'impose dans tous les cas : même lorsque le trouble, mineur, a toutes les chances de guérir spontanément ; même lorsque, à l'inverse, l'affection est de celles vis-à-vis desquelles la médecine d'aujourd'hui reste impuissante. Les dépenses de santé et de soins médicaux sont pour nous une des rubriques évidentes des comptes de la nation. Se soigner a même valeur d'obligation morale. Le « bon malade », nous dit Talcott Parsons qui, dans les années 50, formula la notion du « rôle du malade¹ », a le devoir de rechercher auprès du médecin une aide compétente et de coopérer avec lui. Réfléchir, de nos jours, au statut du malade, c'est donc d'abord tenter d'analyser son rapport avec la médecine : comment vit-il sa maladie à travers le rapport avec les institutions de soins ? Comment la prise en charge médicale contribue-t-elle à modeler son identité ? Mais la médecine n'est pas qu'une institution parmi d'autres : Eliot Freidson a pu la définir comme le prototype des institutions sociales contemporaines². Derrière ces premières questions, une autre se profile donc : comment, à travers

la médecine, l'individu vit-il, aujourd'hui, sa place dans le social ?

Mais aujourd'hui, avec la fréquence accrue des maladies chroniques, apparaît un « nouveau malade » pour lequel la négociation avec la médecine prend une forme spécifique. Dans ces cas, typiques de la pathologie d'aujourd'hui, la médecine moderne fait la preuve de sa puissance par des thérapeutiques complexes mais bientôt routinisées, elle fait vivre ces malades autrefois condamnés. Mais elle rencontre également ses limites et la conception parsonienne du « rôle du malade » devient alors résolument inappropriée : même si le malade chronique recherche l'aide du médecin et se conforme scrupuleusement au traitement, il ne peut espérer guérir. Le nouveau mode de relation qu'il développe alors avec la maladie et avec la médecine passe d'abord par la reconnaissance de l'inadéquation de « l'idée de guérison » dont nous connaissons la force.

DE LA GUÉRISON A LA « GESTION DE LA MALADIE ».

Mais une autre notion vient la remplacer : celle de gestion de la maladie. Sur elle se fonde la conception du « nouveau malade », nouveau par le rapport qu'il entretient avec les professionnels, leurs savoirs et leurs techniques et, à travers eux, avec le social tout entier. « *A la notion candide de guérison qui est souvent un leurre, dispensant de se prendre en charge, j'ai préféré choisir de gérer ma maladie*³ », écrit, en 1979, Gérard Briche, journaliste à *L'Impatient*, atteint depuis 1960 d'un « lupus érythémateux aigu disséminé », qui analyse dans sa *Chronique hospitalière d'un lupus* l'itinéraire parcouru pour parvenir à cette conception de la maladie et du malade. Elle lui a permis, malgré la gravité de son état et à travers maints épisodes dramatiques, de retrouver une image positive de lui-même. Parmi les malades chroniques, ceux qui poussent ainsi à son terme l'idée de gestion de la maladie et qui assument ce personnage nouveau sont encore l'exception. Mais si ce type de trajectoire est encore rare, il n'est plus absolument unique et il est, à coup sûr, significatif.

Il ne s'agit pas d'en avoir une vision idyllique : se découvrir atteint d'une maladie chronique, non guérissable, comme se découvrir atteint d'un cancer, représente toujours un profond traumatisme. Le choc n'est pas seulement celui de se savoir malade pour la vie, limité dans ses possibilités, menacé dans son corps — tous les malades chroniques évoquent avec angoisse les possibilités d'aggravation ou de complication, la probabilité d'une vie écourtée — il est aussi de savoir que, sans relâche, il faudra suivre un traitement et accepter les contraintes qui y sont associées. Mais, plus ou moins vite, plus ou moins complètement, les malades acceptent. Une femme de 40 ans, gouvernante, interviewée en 1972⁴, atteinte d'une maladie d'Addison, maladie chronique impliquant un traitement continu, dit : « *Moi, ça fait à peu près dix ans que j'ai cette maladie et il a fallu que je m'acclimate à elle... Je me suis donc habituée à vivre avec cette maladie le reste de*

mes jours, je ne dis pas que ça me comble de joie mais je suis habituée. » Une quinquagénaire diabétique, après avoir décrit le choc initial qu'elle a ressenti, dresse, en 1981, un bilan qui n'est pas si négatif : « *On y arrive, d'abord parce que c'est une question de vie ou de mort... et puis, il y a quand même ce sentiment de victoire : après tout, on arrive à vivre bien et... enfin, je trouve qu'on est mieux qu'avant, on est plus courageux, on se connaît d'ailleurs, c'est énorme se connaître physiquement, physiologiquement.* »

« On se connaît », dit cette femme. Pour tous ces malades en effet, « gérer sa maladie », c'est d'abord avoir appris à la connaître, avoir acquis un savoir. Une autre diabétique parisienne, secrétaire âgée de 31 ans, explique : « *Le diabète, il faut apprendre des tas de choses à la fois... J'ai très vite appris à me soigner, à faire mes doses d'insuline moi-même.* » La gouvernante atteinte d'une maladie d'Addison nous montre comment, à partir de ce savoir, le malade — c'est là le fait capital — module lui-même son traitement et contrôle partiellement son état : « *C'est une maladie que j'ai appris à connaître moi-même. Il le faut parce qu'on est condamné à traîner quelque chose toute sa vie et il faut savoir ce que l'on traîne. C'est très important parce qu'on sent mieux ses réactions, on peut réagir lorsque le mal arrive.* »

UNE AUTONOMIE RÉAPPROPRIÉE DANS LA DURÉE.

Paradoxalement donc, au moment où il se voit obligé à un traitement ininterrompu, le malade chronique peut échapper à l'autorité absolue du médecin et retrouver une certaine indépendance. La même malade poursuit : « *On ne peut pas être toujours aux basques d'un médecin pour la moindre anicroche, lorsqu'on sait qu'il faut augmenter les doses de médicaments, on n'a pas besoin de quelqu'un pour vous le dire.* » Ce savoir et l'indépendance qu'il procure dérivent d'une nécessité : le malade chronique assume le plus souvent le double poids d'une maladie grave et d'une vie « normale ». Grâce au traitement, en dehors de courtes périodes, il n'est pas hospitalisé. Très souvent il travaille et mène une vie de famille. Il échappe donc nécessairement au contrôle continu par la médecine et le médecin qui est le propre de la maladie aiguë, mais il doit pourtant se traiter chaque jour et souvent de façon complexe : « *On ne peut pas aller voir le médecin chaque fois qu'on va se faire une dose d'insuline, il faut bien adapter nous-mêmes, il faut bien qu'ils nous délèguent leurs responsabilités... Le traitement est entre mes mains, c'est moi qui me soigne* », dit la plus âgée des femmes diabétiques. Le malade cesse donc d'être un « soigné » pour devenir un « soignant » : soignant de lui-même, « autosoyonnant ».

A la logique médicale vient alors s'opposer une autre, celle de la vie, du travail, des loisirs, des relations : logique « sociale » contre logique « médicale ». De nombreux malades chroniques ont à faire le choix entre un traitement absolument strict, qui assure au mieux leur équilibre physiologique mais leur impose dans la vie quoti-

dienne des contraintes très sévères, et une meilleure intégration à la vie sociale obtenue par l'assouplissement du traitement, mais au prix d'une menace, présente ou à venir, pour l'intégrité physique. Selon les cas et les circonstances, les conduites diffèrent, mais le fait crucial est bien que le choix soit concrètement, et quotidiennement, entre les mains non du seul médecin mais aussi du malade. Ainsi, la jeune secrétaire interviewée en 1981 se livre-t-elle à une négociation complexe. Elle expose très clairement l'alternative à laquelle elle a été confrontée : « *Il faut savoir ce qu'on veut, ou bien être moyennement équilibrée avec peu de contraintes ou beaucoup de contraintes et bien équilibrée. Moi, je suis passée par les deux états : jusqu'à il y a deux ans, j'avais qu'une seule injection d'insuline par jour, ce qui me donnait un équilibre très moyen parce que, avec une injection le matin, si je faisais une erreur dans mon régime à midi, j'en avais jusqu'au lendemain avant de rattraper mon erreur. Tandis qu'au bout d'un moment le médecin m'a fait comprendre que deux injections, ça serait quand même mieux. Bon, ça a duré six mois avant que je me décide parce que quand même... c'est une contrainte de plus.* » On le voit : le médecin ne lui a rien imposé et elle a longtemps hésité avant d'adopter cette modification de son traitement. Pour elle, en effet, la « logique sociale » de son état ne doit pas céder devant la « logique médicale » et ses seules exigences : « *Je ne veux pas me couper du monde. J'en connais qui sont beaucoup plus stricts que moi dans le régime, qui ne font jamais un écart mais c'est des gens qui sortent pas... moi, je trouve pas ça une bonne méthode. Faut essayer quand même de se rapprocher de la réalité ; c'est sûr que je pourrais me soigner beaucoup mieux en ne me permettant jamais aucun excès... mais si c'est pour gagner trois jours à la fin de ma vie, ça vaut pas le coup.* »

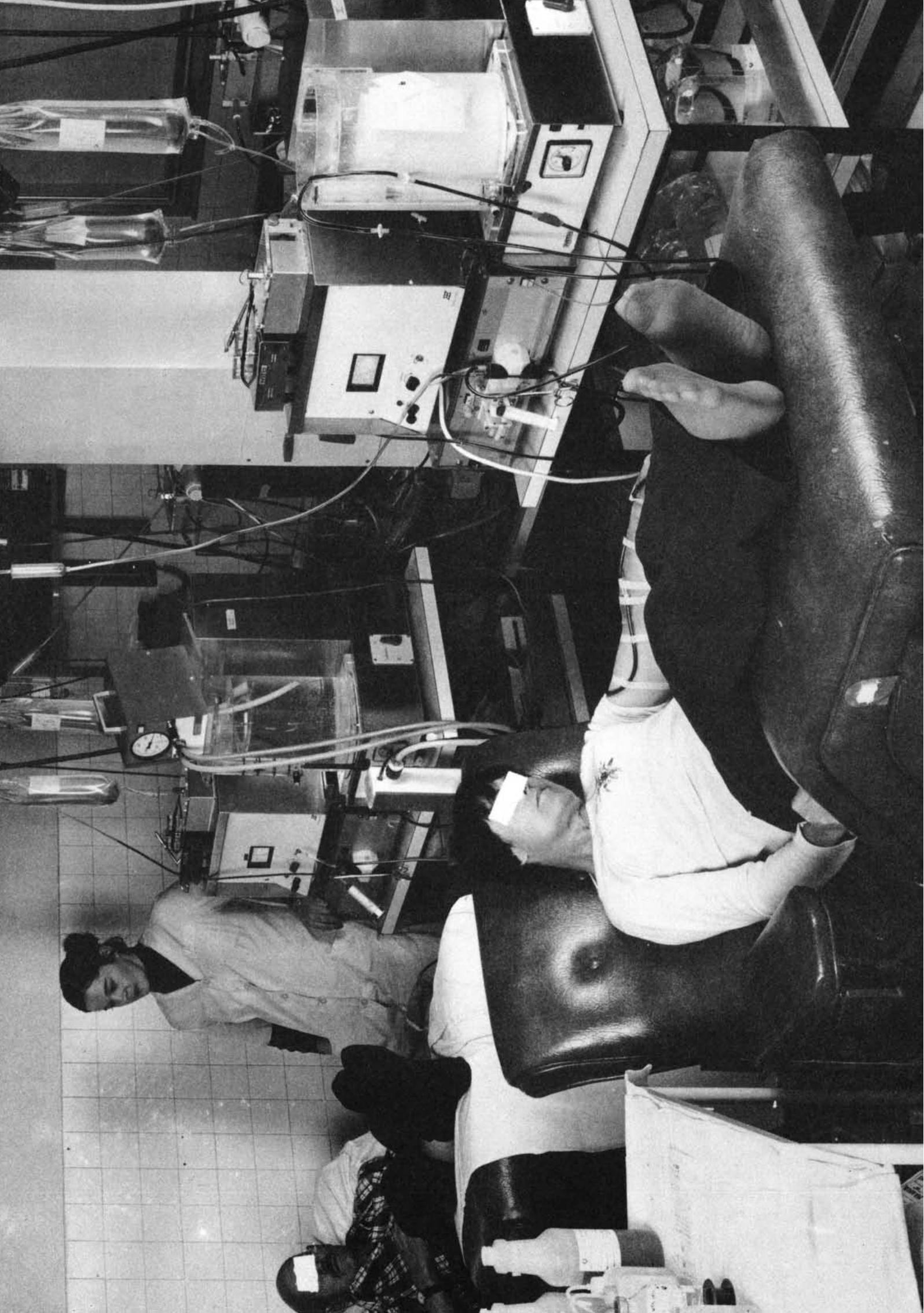
Les malades rénaux en hémodialyse à domicile sont confrontés aux mêmes types de choix. Eux aussi peuvent moduler leur traitement en fonction d'exigences de leur vie sociale ; décider par exemple d'espacer les séances de dialyse à l'occasion d'un déplacement. Mais nous pouvons mesurer, à travers le récit de ce technicien de 41 ans, les contraintes qu'implique cette pratique ainsi que la connaissance de son état qu'elle exige du malade : « *Je suis arrivé à partir en vacances sans dialyse jusqu'à six jours de temps mais avant c'était une préparation d'une semaine. J'avais d'abord deux jours de dialyse coup sur coup et c'était des séances de douze heures⁵. On ressort épuré à fond, on ne doit pas avoir plus de 0,3 g d'urée par litre de sang. Et, en plus, on fait un régime et on ne se fatigue pas beaucoup parce que, ça aussi, ça fait de l'urée. C'est le régime draconien : pas de lait, pas de viande, pas d'œuf, pas de sel et, au bout de six jours, je n'ai pas pris de poids. Mais je sens l'acétone et ma tension artérielle est montée.* »

Un tel exemple nous montre bien à quel point il serait mystificateur de tracer de « l'auto-soignant » un portrait triomphaliste. Vivre avec une maladie chronique même lorsque l'on parvient, comme les malades que nous citons, à en dominer la gestion, est une expérience dont on doit souligner le caractère éprouvant. Sur le plan physique d'abord : tous ces malades, les dialysés comme les diabéti-

ques, ressentent plus ou moins fréquemment des malaises divers, certains très angoissants comme le coma des diabétiques. Sur le plan moral, se vouloir responsable de son traitement est pour certains insupportable. Ainsi de nombreux malades rénaux refusent-ils la dialyse à domicile, « *l'hôpital chez soi*⁶ » : ils ne veulent pas de ce poids ni pour eux ni pour leur famille. Dans le cas du diabète aussi, l'effort permanent de contrôle, l'autodiscipline constante est la principale difficulté qu'affronte l'auto-soignant. La diabétique plus âgée dit aussi : « *C'est pour ça qu'on est fatigués, nous malades, parce qu'on est toujours en train d'accumuler notre volonté pour faire face aux efforts qu'on a à faire et qu'on ne pourrait pas fournir si on se laissait aller.* »

UNE SUBCULTURE SPÉCIFIQUE, UN AUTRE RAPPORT AVEC L'EXPERTISE MÉDICALE.

Chez ces patients, le « savoir du malade » débouche donc sur un mode de vie différent et sur une véritable « culture » impliquant, plus encore que des connaissances, la définition de normes personnelles, l'aptitude à négocier avec son mal et à s'y ajuster sur le plan émotionnel et aussi à faire des choix et les mettre en œuvre dans des actes concrets. L'observation soigneuse de soi-même et de ses symptômes n'est en elle-même pas nouvelle. Montaigne, par exemple, dans son *Journal de voyage en Italie* qu'il tient à l'occasion de ses cures, note au jour le jour les effets qu'ont sur lui les eaux : observations d'une extraordinaire minutie qui le conduisent à modifier souvent son traitement sans beaucoup d'égards pour les prescriptions médicales⁷. Mais, chez l'écrivain du XVI^e siècle, cette surveillance plus qu'attentive et la modulation du traitement qui en résulte répondent à la carence d'une médecine largement tenue pour peu efficace, voire méprisée par les gens de culture comme Montaigne. Chez le malade d'aujourd'hui, au contraire, le passage à la gestion personnelle de la maladie implique un nouveau mode de relation avec un médecin et avec une médecine seuls détenteurs légitimes du droit à diagnostiquer le mal et à le traiter. L'auto-soignant, par sa conduite, affirme son droit à tenir sur son corps malade un discours spécifique et il proclame l'efficacité de la prise en charge autonome de son état. En cela, il énonce non seulement la possibilité mais la valeur d'une autre vision de sa maladie et, patient qui n'est plus passif, il noue un nouveau rapport avec l'expertise professionnelle. Peut-être alors n'est-il pas exagéré de dire qu'il apparaît comme personnage d'un type nouveau dans notre univers culturel. Mais deux facteurs ont joué un rôle essentiel dans cette apparition qui, tous deux, nous renvoient à la médecine : le recours à des techniques sophistiquées dont le maniement a été appris au malade par le médecin, d'une part. Cet apprentissage étant rendu possible par la routinisation rapide de techniques d'abord expérimentales. L'existence, d'autre part, d'une forme collective de prise en charge de la maladie à travers les « groupes de malades », eux aussi d'abord suscités par les médecins



pour stimuler les patients dans cet apprentissage difficile. Donc, si l'autonomie de l'auto-soignant est conquise sur la médecine, au départ, cependant, elle lui a été déléguée par celle-ci.

Le rôle joué par la technique est capital. Les malades rénaux qui se dialysent eux-mêmes à domicile, en particulier, expriment souvent leur fierté d'avoir appris à maîtriser un traitement difficile, comme ce technicien qui calcule : « *Maintenant, ça fait sept ans que je me dialyse, et ça fait plus de neuf cents dialyses, neuf cent soixante et quelques... d'ailleurs, je note dans un cahier toutes les dialyses que je fais et les résultats.* »

UNE REDÉFINITION DE RÔLE ET DE RESPONSABILITÉ.

Mais l'apprentissage de notions abstraites et de gestes complexes n'est pas le seul aspect de ce passage du rôle de soigné à celui de soignant. Importe surtout le fait que l'action du malade porte directement sur son corps et parfois sur ses organes les plus vitaux. C'est ici que l'on rompt le plus sûrement avec la règle qui fait du médecin celui qui a l'accès au corps du malade. Un représentant de 36 ans analyse l'enjeu vital, au sens strict, de la séance d'hémodialyse ainsi que la qualité de l'effort que le malade doit déployer : « *On a quand même sa vie entre ses mains, soit pour l'asepsie, soit pour le rinçage des plaques, soit pour le traitement lui-même... (...) on est vraiment responsable de sa vie... trois fois par semaine, si je fais une erreur, je peux y rester.* » Puis, il poursuit : « *A l'hôpital, vous êtes entre les mains d'infirmières, de médecins, vous êtes entièrement confiés à eux, ils sont responsables, eux c'est leur métier, vous, vous devenez responsable sans que ce soit forcément votre métier... Je n'ai jamais fait des études de médecine, je n'ai jamais fait des études d'infirmière et, pratiquement, j'ai la même responsabilité maintenant sur moi-même.* »

Savoir du malade, domination de la technique débouchent donc sur une remise en cause de la répartition habituelle des rôles entre le malade et le médecin, sur l'abolition de la distance qui sépare habituellement le professionnel du profane. Pour plusieurs de ces malades, cette appropriation, loin de n'être qu'un pis-aller, est totalement à leur avantage. Ils jugent leur propre maîtrise du traitement supérieure à celle des professionnels. Un commerçant affirme : « *Je me sens beaucoup plus en sécurité à me dialyser ici [à domicile] qu'à l'hôpital. Je ne crois pas que ce soit une idée à moi : il y a une insécurité à l'hôpital, c'est bourré d'incidents et même d'accidents. Mais pas à domicile, à domicile je crois qu'on prend plus de précautions, on travaille plus lentement.* »

Un employé à la S.N.C.F. dit aussi : « *Sur le plan médical, on est moins bien traité [à l'hôpital] qu'à la maison... pour la bonne raison, c'est que quand ma femme*

me pique, elle connaît mon bras parfaitement... L'infirmière peut pas connaître cinquante bras de la façon que ma femme connaît le mien, c'est impossible. » Certains malades ont décidé d'acquérir, par des lectures systématiques et spécialisées, des connaissances proprement médicales. Mais là n'est pas l'essentiel : si les malades vont jusqu'à considérer leur savoir comme « supérieur » à celui des professionnels, c'est à partir de leur situation même. Le savoir médical, disent-ils, est toujours limité par l'extériorité du point de vue du médecin ; ici l'auto-soignant a conscience de prendre sa revanche : « *Le seul qui est dans la place, c'est le malade. Il n'a aucune arme, il est quasi infirme mais sa force c'est d'être entre les murs* », écrit Gérard Briche⁸. « *Même un médecin très compétent, il ne sait pas ce que c'est qu'une hypoglycémie, il ne peut pas la ressentir* », dit la secrétaire diabétique.

Les malades affirment donc qu'ils ont su élaborer, avec une finesse inaccessible au professionnel, une connaissance de leur état qui leur vient à la fois de l'intérieur et de l'extérieur. Cette connaissance est, disent-ils, individualisée, adaptée à leur personne et aux exigences de leur vie. C'est à partir d'elle qu'ils parviennent, malgré les difficultés, à concilier la « logique médicale » et la « logique sociale » de la maladie. Dans cette perspective, le rapport qui s'établit entre médecins et malades est infiniment complexe. Dans le cas du diabète et des maladies rénales, tous les malades reconnaissent que c'est un transfert de savoir par le médecin et une délégation de responsabilité qui a présidé à l'avènement du « nouveau malade » qu'ils sont devenus. Mais cette première étape est vite dépassée. Par la suite, certains médecins acceptent la réalité de cette culture propre au malade ; celui-ci se sent alors enfin reconnu comme sujet : « *Ils disent que je me soigne bien* », constate avec satisfaction la femme de 50 ans. Elle décrit même un quasi-renversement de rôle entre son diabétologue et elle : « *Diabétologue, c'est pas très gratifiant ce métier ; d'abord, il n'est pas le roi ; le malade le contre souvent, lui dit : "Mais non, je regrette, moi c'est pas ça, c'est pas ce que vous dites, c'est ça." (...) Donc, c'est le diabétologue qui doit s'adapter à ce que nous faisons.* »

Le problème est bien alors pour le médecin celui que pose Gérard Briche tout au long de son livre : « *Partager la décision* » avec le malade.

Pourtant, le besoin du médecin et la dépendance peuvent-ils être abolis ? La même malade interrompt la minutieuse description de sa négociation avec ses maladies hors de toute intervention du médecin pour reconnaître : « *S'il y a un épisode tragique, alors là oui, il faut le voir vite.* » D'ailleurs, c'est surtout dans les cas de conflits ouverts, non masqués dans ces rapports plus égalitaires, que l'auto-soignant ressent qu'il ne peut, quoi qu'il en ait, se passer de la médecine et des médecins. A la suite d'un éclat assez vif avec l'équipe médicale qui le traite depuis des années, Gérard Briche observe : « *Si j'allais jusqu'au bout de mes raisonnements, pour le cas présent, il faudrait que je quitte l'hôpital et son équipe médicale avec laquelle je ne puis collaborer, mais pour aller où ?* »

Simultanément, on est frappé par la chaleur et l'étroitesse des liens qui se nouent parfois avec l'équipe médicale, surtout dans les cas où le traitement a encore un caractère

Photo 1. Salle d'enseignement à la dialyse. Hôpital Tenon.

Photo 2. Salle de dialyse. Hôpital Tenon. Janvier 1979. Pavillon Castaigne. Professeur Richet.

expérimental. Ces rapports diffèrent totalement de la neutralité affective régulant, en principe, la relation médecin-malade. Dès 1959, la sociologue américaine Renée Fox avait analysé ce qu'elle appelait « le traitement avec tapis rouge¹⁰ » accordé par les médecins à certains malades très graves soumis à des thérapeutiques expérimentales dans un hôpital de Boston des plus prestigieux. Dans ces cas où l'incertitude quant aux résultats était extrême, les médecins, conscients des contraintes et des souffrances qu'ils faisaient peser sur des malades presque à coup sûr condamnés, entretenaient avec eux une relation d'ami et de partenaire en même temps qu'ils leur accordaient un statut de « vedette médicale ». Emotionnellement investis dans des relations très personnelles, les médecins informaient les malades de tous les détails de leur traitement, partageaient avec eux nombre de décisions et, enfin, célébraient dans des revues scientifiques, en même temps qu'ils analysaient leur cas, le courage de ces patients exceptionnels¹¹.

En 1974, en France, l'hémodialyse aujourd'hui routinisée n'avait pas, bien sûr, un caractère aussi dramatique. Mais elle demeurait encore un traitement hors de l'ordinaire entraînant chez les malades et chez les professionnels un sentiment d'innovation et d'aventure, doublé d'une implication affective. Celle-ci se lit, par exemple, dans ce que dit une femme de militaire, évoquant ses relations avec l'équipe médicale, qui, pendant plusieurs années, l'a dialysée à l'hôpital, puis l'a éduquée pour le traitement à domicile : « *Je me sens en famille avec tous les médecins, toutes les infirmières, on s'embrasse, quand je vais au centre, on se saute au cou. Ils sont tous heureux de me voir et moi aussi j'aimerais y aller plus souvent.* »

La secrétaire diabétique, quant à elle, acceptera de rester à l'hôpital quarante-huit heures de plus qu'il n'est nécessaire pour le bilan qui l'y a amenée, pour participer comme volontaire à une éprouvante expérience concernant la mise au point d'un pancréas artificiel : « *C'est physiquement très pénible mais j'étais très très bien informée sur tout ce qui se passait, comment ça fonctionnait, ce que ça allait devenir. Donc, finalement, j'ai eu de la chance d'être hospitalisée à ce moment-là parce que c'était intéressant (...), ça m'a permis d'apprendre des tas de choses.* »

En fait, la relation qui se noue entre le milieu médical et ce type de malade affecte profondément l'identité de celui-ci. En même temps qu'il revendique l'indépendance conquise à l'égard de la médecine, le malade, l'auto-soignant, peut trouver intérêt et presque satisfaction à en être l'objet privilégié. Jaloux de son autonomie, il accepte alors, pourtant, cette définition de lui-même comme « beau cas », matériel de choix de la pratique médicale. Gérard Briche, lui-même, ne va-t-il pas jusqu'à offrir, avant de quitter l'hôpital, une bouteille de champagne à son équipe soignante avec cette carte de visite : « *Offert pour l'inauguration d'un traitement cortisonique expérimental par le premier cobaye de service¹²* ». Mais c'est chez la femme de 50 ans diabétique et atteinte également de plusieurs autres maladies que nous lisons le mieux, toujours entremêlée pourtant à la volonté de négociation et de gestion autonome de son état, cette intériorisation de la valeur qu'elle représente en tant qu'objet de la médecine.

« *J'étais un sujet d'observation extrêmement intéressant* », rapporte-t-elle avec une certaine fierté à propos d'un des nombreux épisodes de son histoire médicale, « *à l'époque, on envoyait mon sang à Londres, enfin j'étais le cobaye, on a fait plusieurs observations sur mon cas, ça a paru dans des revues.* » Plus significative encore est la phrase par laquelle elle conclut l'exposé de son cas : « *Voilà l'histoire de mes maladies qui me passionne vraiment ; je trouve que je suis quelqu'un d'intéressant...* »

La dimension collective, l'appartenance à un « groupe de malades » ou à une association est le second caractère qui donne à l'auto-soignant son originalité et qui fait de lui un personnage nouveau dans notre culture. En France, ces groupes tendent à se répandre depuis quelques années ; en 1981, ils se sont réunis en une Fédération nationale des usagers de la santé, mais ils sont, cependant, encore rares. Aux États-Unis et dans divers pays d'Europe du Nord, au contraire, le mouvement d'« aide mutuelle » et de « self-help¹³ » a déjà pris une extension considérable. Un phénomène social s'est à coup sûr constitué. Un mouvement social est-il en train de naître ?

Que signifie l'appartenance à un groupe ou à une association de malades ? La rupture de la solitude, le désir de contact est au centre de la motivation de tous ceux qui appartiennent à ces groupes.

Mais, chez la plupart, l'engagement est affectivement plus intense, dominé par le désir de soutien fusionnel dans une « grande famille » des malades. La femme de militaire évoque les réunions du groupe de malades ayant suivi ensemble les séances de formation à la dialyse à domicile : « *On est content de se retrouver avec d'anciens malades qui étaient avec nous à l'éducation (...) Finalement, on forme une grande famille et c'est vraiment bien parce qu'au début on a vraiment besoin d'être soutenu.* » « *Il y a une solidarité entre malades parce qu'ils sont malades de la même façon* », dit une rédactrice de ministère. Avec cette notion apparaît une attitude de support plus actif : l'entraide face aux problèmes médicaux dans le comportement d'auto-soignant, dans la gestion quotidienne de la maladie. Une femme de 35 ans, en hémodialyse à domicile avec l'aide de son mari, raconte comment l'association fonctionne dans sa ville du sud de la France : « *Ça arrive qu'on se téléphone les uns les autres parce qu'il y a un problème et on se dépanne comme on peut. Ça peut être une question de dépannage matériel ou n'importe quoi, alors on s'entraide.* » L'aide peut intervenir dans des circonstances dramatiques et se substituer à l'appel au médecin : « *M. X... nous a téléphoné un jour à trois heures du matin parce que ses ponctions saignaient et que ça faisait une hémorragie (...). Alors, à trois heures du matin, nous sommes partis tous les deux les aider. On a fait comme on a pu. On a quand même téléphoné au docteur qui a dit : "Ce que vous faites, c'est bien, vous n'avez qu'à continuer." Voilà, on s'est débrouillés, il y a une fraternité entre tous les dialysés.* »

Le groupe est donc pour ces malades le moyen de se confirmer dans leur attitude d'auto-soignant. Echangeant leur savoir avec d'autres, ils l'accroissent et l'affirment. Ils renforcent ainsi la maîtrise de leur état et, plus encore, ils s'affirment dans l'identité positive qu'ils sont parvenus à

construire. Ce n'est pas une chose facile : en effet, si les personnes interrogées nous ont souvent dit leur fierté d'être devenues ce qu'elles sont, elles ont dû, pour y parvenir, dépasser l'image souvent peu plaisante que les autres leur renvoient. En tant que malades, elles ont la conscience douloureuse de leur solitude ; en tant que malades d'un type nouveau, elles perçoivent souvent qu'elles font peur. L'auto-soignant apparaît aux autres comme engagé dans une entreprise mystérieuse et un peu inquiétante.

Le fait que le malade lui-même, hors de la présence médicale, manipule son propre corps et lui applique des techniques sophistiquées est, plus peut-être que tout autre aspect, angoissant pour autrui ; le malade perçoit parfaitement alors le sentiment d'étrangeté qu'il crée chez l'autre. La fonction du groupe, c'est alors de montrer à chacun qu'il n'est pas unique dans son inquiétante étrangeté.

C'est souvent à partir de cette découverte que peut s'élaborer pour le malade une identité positive. Et nous pouvons alors comprendre la double affirmation, apparemment contradictoire, que nous avons maintes fois entendue dans nos entretiens : « *Je ne suis pas un malade* », disent souvent les personnes interrogées, signifiant par là — outre le caractère non visible de leur atteinte corporelle — la persistance de leur intégration sociale par le travail notamment. « *Nous autres malades* », disent-elles cependant quelques minutes plus tard avec, souvent, une certaine fierté. Car, alors, appartenir au « *monde des malades* » signifie non seulement avoir pris en charge la gestion de son corps, mais encore avoir noué avec la science et la technique, dont nous savons l'importance symbolique dans notre société, un rapport de familiarité et même de maîtrise. C'est enfin avoir réussi, parfois, à établir avec l'un des experts les plus prestigieux, le médecin, une relation différente de partenaire, voire de contestation.

Notes.

1. T. Parsons, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in *Eléments pour une sociologie de l'action*, introduction et traduction de F. Bourricaud, Paris, Plon, 1955, pp. 197-238.

2. E. Freidson, *Profession of medicine*, New York, Dodd and Mead, 1970. Traduction française : *la Profession médicale*, Payot, 1984.

3. Gérard Briche, *Furriculum vitae : chronique hospitalière d'un lupus*, Paris, Imprimerie Soucher, 1979, p. 335.

4. Cet article reprend en partie le chapitre XII de notre livre, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui — De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984. Ce livre se fonde sur l'expérience et la parole des malades telles qu'elles ont pu être décryptées à partir des témoignages, lettres et journaux intimes de malades d'autrefois et, pour l'époque moderne, à partir d'entretiens menés depuis vingt ans auprès de plus de trois cents malades atteints d'affections diverses.

5. Au moment de l'enquête (1974), les malades se soumettaient à trois séances de dialyse hebdomadaires d'une durée moyenne de huit heures. Les séances sont nettement plus courtes aujourd'hui.

6. Dans certains cas, ce refus peut correspondre au désir d'établir une séparation nette entre la maladie et son traitement qui relèvent de la médecine, localisés dans le temps (de la séance) et l'espace (du centre de dialyse), et leur vie familiale et professionnelle. Retrouver une « vie normale » passe par cette rupture, elle n'implique pas pour autant un refus de se prendre en charge. D'autre part, dans le cas de la « self-dialyse » (qui s'est surtout développée postérieurement à 1974), c'est-à-dire la dialyse que le malade se fait lui-même dans un centre, le traitement est « entre les mains » du malade de la même façon que dans le cas de la dialyse à domicile.

7. Cf. M. de Montaigne, *Journal de voyage en Italie par la Suisse et l'Allemagne*, Œuvres complètes, Editions de la Pléiade, par exemple pp. 1267-68.

8. *Op. cit.*, p. 218.

9. *Op. cit.*, p. 258.

10. « Red carpet treatment », in Renée C. Fox, *Experiment perilous : physicians and patients facing the unknown*, The Free Press of Glencoe, 1959.

11. Les premiers « greffés » rénaux ou cardiaques sont, bien sûr, l'exemple même de ces « vedettes médicales ».

12. *Op. cit.*, p. 329.

13. Alf Trojan, chercheur allemand qui a effectué la seule étude systématique existant des groupes français, note que nous n'avons pas d'équivalent français pour le terme « self-help ». Il y voit une des raisons de leur moindre développement dans notre pays : Alf Trojan, *Groupes de santé : the users' movement in France*, 1982, 17 p., ronéo.

* *Claudine Herzlich.*

Centre d'étude des mouvements sociaux. C.N.R.S., E.H.E.S.S.

* *Janine Pierret.*

C.E.R.E.B.E., C.N.R.S.