

LE SUJET DANS LA CITE N° 5
novembre 2014

VIVRE AVEC LA MALADIE
Expériences Épreuves Résistances

Présentation

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

G. Canguilhem¹

Vivre avec la maladie. En se donnant pour objet d'interroger « l'expérience de la maladie », ce cinquième numéro de la revue souhaite porter la réflexion sur une épreuve dont la présence dans le cours de toute existence humaine fait une « expérience de la vie » universelle² mais qui engage aussi de forts enjeux dans le domaine des droits individuels comme dans celui des politiques de santé et de la démocratie sanitaire.

Vivre avec la maladie ? Au-delà de l'attitude d'acceptation consentie à laquelle peut renvoyer l'expression (*on n'y peut rien, il faut bien vivre avec*), c'est à une déclinaison de l'expérience de la maladie dans toutes ses dimensions qu'invite un tel syntagme. La maladie correspond à une expérience décisive du sentiment de la continuité de la vie, de la subjectivité et des intersubjectivités qui s'y trouvent engagés. Si le concept de santé a pu être défini comme « la vie dans le silence des organes »³, la maladie, par la souffrance physique et mentale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, en fait éprouver la fragilité et la précarité et ouvre le sujet malade au vécu et à la conscience d'un *soi vulnérable*. Selon G. Canguilhem, « la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la

¹ G. Canguilhem (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, p. 49.

² « Les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont les drames de son histoire. La vie humaine est une existence, un être-là pour un devenir non préordonné, dans la hantise de sa fin. L'homme est donc ouvert à la maladie non par une condamnation ou par une destinée, mais par sa simple présence au monde. » G. Canguilhem (1978). Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? *Nouvelle revue de psychanalyse*, 17, p. 21. Repris dans G. Canguilhem (2002). *Écrits sur la médecine* (pp. 69-99). Paris : Seuil, p. 89.

³ L'expression est du chirurgien et physiologiste René Leriche. Pour un examen critique de la notion de santé, voir G. Canguilhem (2002). La santé : concept vulgaire et question philosophique. *In Écrits sur la médecine* (pp. 49-68), *op.cit.*

santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie »⁴, ou comme il le dit encore, « une autre allure de la vie »⁵. La maladie est une modalité du vivre humain, elle affecte l'entier du corps et de l'esprit. Canguilhem encore : « ...le fait pathologique n'est saisissable comme tel, c'est-à-dire comme altération de l'état normal, qu'au niveau de la totalité organique et s'agissant de l'homme, au niveau de la totalité individuelle consciente [...]. Etre malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot. »⁶ Le philosophe Guillaume Le Blanc peut parler d'une « vie psychique de la maladie »⁷ qui suit son propre cours et qui bouleverse et réorganise le rapport du malade à soi-même et à son existence : « La maladie [...] contribue à l'apparition d'une forme spécifique de subjectivité en ce qu'elle modifie la totalité des comportements humains. L'homme malade devient alors l'homme de la maladie par le fait que la maladie est resituée dans l'ensemble des vécus subjectifs qui l'accompagnent. »⁸

Vivre avec la maladie c'est vivre et agir pour se maintenir *en* vie et pour se maintenir *dans* la vie. Le malade n'est pas un être passif, il n'est un *patient* que sous le regard médical qui fait de lui un objet de soin assigné le plus souvent à la pathologie dont il est affecté. Or le malade, destinataire du soin prodigué par un ensemble d'acteurs qui possèdent les significations médicales de son identité bioclinique devenue soudain l'objet et l'organisateur du travail médical, est pour lui-même sujet et producteur de soin. Proactif, il fournit un « travail »⁹, il déploie une activité incessante et encore largement invisibilisée qui se déploie à la fois en relation directe avec le fait pathologique lui-même (suivi du traitement médical, observance médicamenteuse) et dans l'inscription de son *être-malade* dans ses environnements physiques, affectifs, sociaux qui le transforment et qu'il transforme. On doit là encore à G. Canguilhem d'avoir précisément éclairé à quel *travail de la norme*, à quelle redéfinition de la productivité normative correspond l'autre allure de la vie qu'est la maladie.¹⁰ L'expérience de la vie *avec* la maladie engage un ensemble de processus psychiques, cognitifs, biographiques qui se

⁴ G. Canguilhem (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, p. 122.

⁵ *Ibidem*, p. 51.

⁶ *Ibidem*, p. 49.

⁷ G. Le Blanc (2006). La vie psychique de la maladie. *Esprit*, janvier 2006, 109-122.

⁸ G. Le Blanc (2002). *Canguilhem et la vie humaine*. Paris : Presses Universitaires de France, p. 112.

⁹ Le sociologue américain Anselm Strauss est le premier à avoir théorisé la notion de « travail du malade » en 1982 (The work of hospitalized patients. *Soc; Sci ; Med.*, 16, 977-986). Cf. C. Tourette-Turgis, J. Thievenaz (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation pour l'Ère nouvelle*, 46, 69-87.

¹⁰ Cf. en particulier l'essai « Maladie, guérison, santé » dans *Le normal et le pathologique* ainsi que « Le normal et le pathologique » dans *La connaissance de la vie* (1965). Paris : Vrin.

traduisent chez le sujet malade par des opérations de *redéfinition de soi*¹¹, de reconfiguration de son existence et de son histoire, de transformation de ses modes de présence au monde (habitudes de vie, relations avec l'entourage, vie sociale), de redécoupage des espaces et des temporalités de la vie individuelle et collective, de réévaluation des habiletés, des compétences, des savoirs, de mise en œuvre de nouveaux apprentissages et de production de connaissances. La maladie ne signe pas la fin du développement de la personne, elle est l'occasion d'un redéploiement de ses capacités¹².

Vivre avec la maladie. La maladie n'est pas que l'affaire des malades, elle « fait se rencontrer à des pôles et places différents un ensemble de participants qui vivent dans l'horizon immédiat du sujet atteint »¹³. L'expérience de la maladie n'est donc pas seulement individuelle et personnelle, elle est aussi collective et plurielle : les proches, familles et amis, au premier chef mais aussi toutes les instances et tous les acteurs présents dans les espaces de la vie sociale et professionnelle investis par la personne et que la maladie vient impacter. Au-delà des cercles de convivialité et de socialité première, la maladie engage la collectivité et les rapports que celle-ci entretient avec ceux de ses membres qui y sont confrontés. Elle interroge la capacité d'une société à reconnaître et à protéger les sujets les plus vulnérables et à leur faire leur place dans la Cité¹⁴. Mais elle invite aussi à penser en quoi la société peut bénéficier de ce que les malades peuvent lui apporter, en quoi les compétences acquises et les ressources déployées par les personnes malades peuvent être transposées dans la sphère sociale.

Vivre avec la maladie. L'essor des maladies chroniques (diabète, cancer, sida, maladies psychiques...) et l'évolution de leurs traitements et des thérapeutiques les concernant ont offert l'occasion d'une réflexion nouvelle sur les rapports entre soin, guérison et maladie comme sur les rapports entre expertise médicale et savoirs des malades. Les associations de

¹¹ L'expression est empruntée à Hélène L. Provencher (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27/1, 35-64.

¹² Cf. C. Tourette-Turgis (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches. CNAM/Université Paris 13, Paris.

¹³ A. Ménil (2011). « Vivre-avec » ou les plissements de l'existence. *Cahiers philosophiques*, 125, 107-123, p. 113.

¹⁴ Cf. C. Tourette-Turgis, J. Thievenaz (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le Sujet dans la Cité*, 3, 140-151.

malades, souvent réunies en collectifs¹⁵, défendent le droit pour les malades d'être des acteurs de leur vie et de leur santé et revendiquent leur légitimité à participer à la production de la connaissance concernant leur maladie comme à l'orientation et à l'organisation des politiques de santé. De nombreux mouvements à visée militante et de recherche se donnent pour tâche de faire reconnaître le vécu et les savoirs expérientiels des sujets malades¹⁶, de décrire et d'analyser leur « activité de maintien de soi en vie »¹⁷, de comprendre les processus de *réhabilitation psychosociale* et de *rétablissement (recovery)*¹⁸ à l'œuvre en particulier chez les personnes confrontées à des troubles psychiques. Ces mêmes mouvements affirment en même temps la nécessité à la fois sanitaire, éducative et politique de promouvoir et de développer une *éducation thérapeutique des patients*¹⁹ qui permettent à ceux-ci de développer leurs ressources et leur pouvoir d'agir face à la maladie et avec la maladie²⁰. A travers l'éducation thérapeutique c'est le concept de démocratie sanitaire qui est engagé, c'est-à-dire la possibilité

¹⁵ Par exemple, l'*European Aids Treatment Group (EATG)* dans le domaine du VIH ou, en France, le Collectif inter associatif sur la santé (Ciss), regroupant différentes associations de malades chroniques.

¹⁶ Cf. C. Tourette-Turgis (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le Sujet dans la Cité*, 4, 174-185. Pour une synthèse, cf. E. Jouet, L. Flora, O. Las Vargnas (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. *Pratiques de formation/Analyses*, 58-59.

¹⁷ Cf. C. Tourette-Turgis (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches. CNAM/Université Paris 13, Paris.

¹⁸ Une des premières définitions du « rétablissement » est celle donnée par W. Anthony : « Un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale » Anthony, W. A. (1993), *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16/ 4, 11-23. Pour des perspectives théoriques, voir l'article déjà cité de Hélène Provencher.

¹⁹ Selon le rapport de 1998 du Bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), texte fondateur de l'éducation thérapeutique du patient, l'objectif est de « permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centrés sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie ».

²⁰ En France, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), complétée par un dispositif réglementaire d'août 2010, est venue apporter une reconnaissance législative à l'éducation thérapeutique du patient.

pour les individus et pour les groupes de prendre part à la délibération et à la décision publique dans le domaine de la santé²¹.

Dimension existentielle et expérientielle de la maladie, dimension collective et institutionnelle de la reconnaissance de cette expérience, des savoirs et des compétences dont elle peut être le lieu, dimension sociale et politique du droit des personnes malades à vivre dans la Cité : telles sont quelques-unes des pistes auxquelles invite ce *Vivre avec la maladie*.

²¹Cf. J. Bury (2003). Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique. *Revue francophone de psycho-oncologie*, vol. 2, n° 4, 113-119.