

# Entre souffrance et projet de vie :

## Les patients atteints de la mucoviscidose

ANITA HOTTE<sup>1</sup>

*Cet article a pour but de mieux connaître les personnes atteintes de la mucoviscidose, la gravité de la maladie, ses différents symptômes, la lourdeur des traitements journaliers vitaux et en quoi cela peut envahir leur vie quotidienne et ressentir leur incommensurable souffrance.*

*Mots clés : fait social, vécu, prise de conscience, scolarité, déni, rébellion, regard, relations, dégradation, échange, projet, insertion, rêve, réalité.*

### Introduction

« Le hasard qui préside notre destinée fait bien mal les choses pour une large fraction d'entre nous. Nous n'y pouvons rien, mais au moins pouvons-nous, chacun à notre façon, participer à la correction de ces injustices génétiques de la naissance<sup>2</sup>. »

Reconnaître, nommer, identifier, diagnostiquer les maladies rares est une étape. Pour la grande majorité de ces malades, l'objectif du traitement ne peut être encore la guérison. Les scientifiques se sont essentiellement centrés, depuis une vingtaine d'années, sur l'amélioration des symptômes. Il est donc possible aujourd'hui de stabiliser l'évolution, de faire régresser les symptômes les plus invalidants, de soulager la douleur.

### I. La maladie en tant que fait social.

Pour Claudine Herzlich, la santé et la maladie sont représentées, aujourd'hui comme des faits psychosociaux. « La maladie a cessé d'être exclusivement un fait du corps, objectivable en seuls termes organiques<sup>3</sup>. »

Certains médecins ont intégré cette conception qui commence à s'inscrire dans les institutions par le biais des études médicales ou la formation du personnel hospitalier par exemple. Elle est mentionnée dans les manuels médicaux et fait l'objet de certains articles dans la presse quotidienne. Elle est enfin à la source de différents modes d'approches de la maladie.

<sup>1</sup> Assistante de service social, Institut social Lille-Vauban, 8, rue d'Haubourdin, 59320 Emmerin, France.

<sup>2</sup> AYMÉ Ségolène, *Les injustices de la naissance*, Éd. Hachette Littératures, 2000, p. 257.

<sup>3</sup> HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Éd. de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton, Paris, 1984, p.14.

Une telle conception est reliée à toute l'histoire de la médecine. On peut distinguer les théories centrées sur la maladie du corps de celles où interviennent les facteurs humains, les conditions écologiques et les structures sociales.

« On est malade ou bien portant pour soi, mais aussi pour la société et en fonction de la société »<sup>4</sup>.

Le regard des sociologues et des anthropologues apporte un autre système d'approche dans la compréhension des réactions et représentations individuelles face à la maladie et donc un discours qui permet d'entendre les représentations de la maladie.

Ainsi, Marc Augé, écrit : « Dans toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser. La maladie, mais aussi le malheur et la mort doivent être situés, interprétés »<sup>5</sup>.

Selon lui, la maladie possède une signification sociale qui permet aux individus d'intégrer du sens aux événements insensés, injustes, incontrôlables.

## 1. Conceptions causales de la maladie

Les représentations de la maladie, comme d'ailleurs les comportements des malades, de leur entourage ou les pratiques médicales sont variables selon les cultures.

Deux pôles de compréhension sont aujourd'hui admis. La cause peut être vécue **exogène** et **endogène**.

1. Dans le modèle **exogène**, la maladie est attribuée à une cause extérieure. L'homme est naturellement sain, la maladie est due à des éléments extérieurs (réels ou symboliques) tels que des virus ou des microbes, voire même à la volonté néfaste d'un sorcier ou d'un démon. Ce système d'interprétation est courant en Afrique.

2. Dans le second cas, la maladie est qualifiée d'**endogène** à l'homme, lorsqu'elle est « en germe » chez l'individu. La prédisposition, le terrain favorable, l'hérédité sont alors les concepts clés propres aux pathologies mentales, aux troubles du métabolisme et aux cancers par exemple. La maladie vient du sujet lui-même qui est seul à l'origine de son propre mal, il en est le seul responsable. La manière dont la personne réagit à la maladie est déterminée par sa culture, son environnement familial et le sens qu'elle donne à cette maladie.

## 2. Facteurs psychosociaux de la maladie

On peut y distinguer trois courants :

1. **La médecine psychosomatique** : qui essaie de définir les facteurs psychologiques et sociaux, qui peuvent intervenir sur une maladie (mariage, deuil, stress professionnel, conflits familiaux...).

---

4 Op. cit., p.13.

5 AUGÉ Marc, *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la médecine*, Éd. des Archives contemporaines, Paris, 1983.

2. **La dimension culturelle** : mythes, croyances, pratiques médicales, qui influencent nos représentations.

3. **La psychologie médicale** : elle introduit à la fois l'optique anthropologique et l'optique psychosociologique.

Claudine Herzlich en 1969, dans *Santé et Maladie*, dégage ainsi trois notions ou catégories dans le langage social sur la santé et la maladie :

1. la distinction d'un être sain ou d'un être malade, à savoir des relations de l'individu à la société, de celle-ci à la nature ;

2. les comportements d'hygiène ;

3. le classement des signes cliniques ont une signification uniquement dans leur contexte (ex : le crachat).

Cela signifie donc que « le malade n'est pas équivalent au bien portant » .

## II. La mucoviscidose

La mucoviscidose, classée dans ces maladies rares, est la maladie génétique grave la plus fréquente en Europe. Le nombre de naissances concernées par cette maladie est estimé, en France, à 1 sur 3500 et le nombre de patients vivants atteints de mucoviscidose entre 5000 et 6000<sup>6</sup>. Il y a une vingtaine d'années, les personnes atteintes de mucoviscidose mouraient dans leur enfance. Aujourd'hui, l'espérance de vie augmente (environ plus de 30 ans) et, avec elle, la qualité de vie. Il s'y associe une avancée dans les recherches scientifiques notamment dans le domaine des thérapies géniques.

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques graves de l'enfant. Tous les deux jours, en France, un enfant naît atteint de la mucoviscidose, avec une nette prédominance dans l'Ouest du pays. On compte aujourd'hui environ 5000 malades dans l'Hexagone, dont un tiers a plus de 18 ans<sup>7</sup>.

Dans notre pays, il y a deux millions de Français (soit environ 1 personne sur 30)<sup>8</sup> qui sont porteurs du gène responsable de la maladie et qui peuvent le transmettre à leurs enfants. Des milliers d'enfants souffrent ainsi de mucoviscidose, qui se traduit par une insuffisance respiratoire évolutive grave et des troubles digestifs permanents.

La mucoviscidose n'est pas contagieuse. Elle concerne aussi bien les garçons que les filles. C'est une maladie chronique dont l'évolution varie d'une personne à l'autre. Elle est présente dès la conception ; en revanche, les symptômes peuvent se manifester plus ou moins tardivement après la naissance, ce qui explique que certains diagnostics se font à l'âge adulte. Grâce aux progrès des soins et de la recherche, l'espérance de vie augmente (supérieure à 30 ans aujourd'hui dans les pays développés), mais on ne sait toujours pas guérir la mucoviscidose et on déplore environ 100 décès annuels<sup>9</sup>.

---

6 L'essentiel sur la mucoviscidose en questions réponses, Laboratoires Mayoly Spindler, p.35.

7 Association « Vaincre la mucoviscidose », rapport annuel 2001, p. 5.

8 Op.cit., p.5.

### III. Des patients en souffrance

La mucoviscidose est une maladie génétique, ce qui signifie qu'elle est due à la présence d'un gène modifié (muté). Le gène sain est responsable de la production d'une protéine (CFTR) qui participe à la constitution du mucus. Pour un couple porteur du gène de la mucoviscidose, la probabilité d'avoir un enfant atteint à chaque conception est de 1 sur 4<sup>10</sup>. Pour être atteint de mucoviscidose, un enfant doit recevoir un exemplaire du gène modifié de chacun de ses parents.

#### 1. Une maladie à expression respiratoire et digestive

Dans la mucoviscidose, la protéine ne fait plus correctement son travail, ce qui provoque une déshydratation et un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et les canaux du pancréas. Visqueux, d'où le nom mucoviscidose, le mucus ne peut plus drainer les poussières et les bactéries, obstruant les bronches et favorisant les infections. Petit à petit, des lésions broncho-pulmonaires irréversibles détruisent les poumons.

Ces troubles se manifestent par :

- une dénutrition ;
- des ballonnements digestifs dus à une mauvaise digestion des graisses notamment, ce qui entraîne des diarrhées grasses ;
- une atteinte endocrinienne (diabète) ;
- une évolution vers une atteinte hépatique (cirrhose hépatique).

#### 2. D'autres troubles sont liés à la maladie...

- une atteinte ORL (oto-rhino-laryngologie) : polypes nasaux, difficulté à respirer par le nez ;
- une atteinte du foie qui concerne un quart des patients adultes ;
- des difficultés au niveau du squelette : décalcification, douleurs au niveau du thorax, du dos et aux articulations ;
- une stérilité masculine dans 98% des cas et éventuellement des troubles de fécondité chez la femme.

#### 3. Les contraintes thérapeutiques

Tout petit, l'enfant doit apprendre à se battre pour respirer. Les traitements quotidiens de la mucoviscidose restent lourds et contraignants. En période normale, ils durent entre une heure et deux heures (kinésithérapie, aérosols, prise de nombreux médicaments). En période de surinfection, ils peuvent atteindre cinq à six heures (cures à domicile ou hospitalisations).

La destruction progressive des poumons conduit à l'insuffisance respiratoire chronique qui est la principale cause de décès des patients atteints de la mucoviscidose.

---

<sup>9</sup> Op.cit., p. 5.

<sup>10</sup> Op.cit., p. 5.

1. **Le traitement respiratoire.** - Dès le plus jeune âge, la kinésithérapie respiratoire s'inscrit dans la vie d'un enfant atteint de mucoviscidose. L'état respiratoire est basé sur le constat d'éventuels signes bronchiques : toux, crachats, respiration sifflante.

Une bonne et rigoureuse hygiène de vie marquée par l'impérative nécessité d'une kinésithérapie respiratoire quotidienne fait de cette pratique un geste courant indispensable, vital qui devient un acte ordinaire de la vie. Elle doit être effectuée par un professionnel. Cependant, les parents peuvent apprendre la technique en attendant que l'enfant puisse en prendre lui-même la responsabilité. La kinésithérapie a valeur de toilette bronchique quotidienne ou biquotidienne afin d'éviter l'accumulation du mucus dans les bronches et de prévenir l'infection.

2. **Le traitement des troubles digestifs.** - Il existe des mesures diététiques impératives permettant de pallier la dénutrition et le ralentissement staturo-pondéral. Elles consistent en une majoration des apports caloriques en acides gras essentiels et des apports vitaminiques.

3. **La greffe.** - Lorsque le poumon est en très mauvais état, l'insuffisance s'aggrave, nécessitant une oxygénothérapie quotidienne, voire une ventilation assistée ; une transplantation pulmonaire peut être envisagée. Malheureusement, les donneurs sont peu nombreux et encore trop peu de patients peuvent bénéficier d'un don d'organes. Le délai moyen d'attente est de deux ans environ. Les facteurs de réussite de la greffe ne sont pas tous maîtrisés et les rejets sont encore trop fréquents. Il s'agit donc bien d'une technique de derniers recours, mais on peut arriver à des résultats spectaculaires. Avant d'envisager cette ultime possibilité, qui ne peut être offerte à tous, il faut garder à l'esprit que la prise en charge précoce, la régularité et l'amélioration des soins aident à une meilleure préservation du patrimoine pulmonaire.

## IV. Approche empirique

Afin de mieux comprendre l'incidence de la mucoviscidose, j'ai interrogé 10 patients et j'ai analysé les données recueillies sous les trois angles suivants :

- la prise de conscience de la maladie ;
- le vécu de la maladie ;
- les projets de vie.

Ces trois points m'ont permis de mettre en évidence comment la maladie est ressentie par le patient, son entourage et quels sont leurs besoins face aux professionnels de la santé et de l'action sociale.

### 1. La prise de conscience de la maladie

#### 1. L'ÂGE DES PATIENTS À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

**L'âge auquel le diagnostic est annoncé** est un moment déterminant dans la vie du malade. Depuis la mise en place du dépistage systématique néonatal (début de l'année 2002), cette annonce est généralement faite précocement.

Toutefois, il existe des mucoviscidoses tardives diagnostiquées à l'âge adulte chez les patients qui, bien que porteurs du gène, n'en présentent pas les symptômes.

On observe également certaines formes dites frustres de la maladie dont les effets ne sont pas très importants ni trop envahissants.

La mucoviscidose encore assez méconnue il y a une dizaine d'années n'était pas systématiquement recherchée lors des bilans médicaux.

Parmi les patients interrogés, six ont été dépistés à la naissance, deux durant l'enfance et deux à l'âge adulte.

*« L'annonce de la maladie, elle s'est faite juste avant que j'aie 3 ans, au moment où ma maman était enceinte de 7 mois de ma petite sœur. Donc on lui a annoncé que j'avais la mucoviscidose et que logiquement, je ne passerais pas l'année. » C. I.*

*« J'ai été diagnostiqué à 38 ans à Lille (muco tardive). Mais, à cette époque-là, on ne connaissait pas la maladie, on traitait certainement à côté de mes problèmes. » M. T.*

*« En fait, le diagnostic a été posé en septembre 2003. J'avais 36 ans. Je vois encore le Pr. W. entrer dans ma chambre pour me le dire... Je savais ce qu'il allait me dire, je devais me marier 15 jours après alors je ne savais plus... souvent j'y repense. Ça n'est pas facile ! » Mme J.*

Ce groupe est bien représentatif de la réalité de la maladie, c'est-à-dire que la majorité des patients sont diagnostiqués à la naissance, pour un nombre moins important, pendant l'enfance, et pour un nombre plus réduit à l'âge adulte.

Comme le soulève M. T., il y a quelques années, la maladie était moins bien connue et il y a souvent eu dans les familles des décès sans diagnostic réel. On parlait donc de problèmes respiratoires.

**L'acceptation et le vécu** de la maladie sont entièrement **différents** selon l'âge auquel le diagnostic a été établi. Lorsque l'annonce de la maladie est effectuée à la naissance, l'intéressé peut s'en imprégner progressivement et donc mieux s'y accoutumer :

*« J'ai vécu avec, j'ai grandi avec, donc j'ai appris à gérer au fur et à mesure. Je n'ai pas eu de chute, tout à apprendre d'un coup, vu que c'était à la naissance. » F.*

Les **mucoviscidoses détectées tardivement** provoquent, quant à elles, une rupture brutale avec la vie familiale, sociale et professionnelle antérieure. Elles nécessitent une remise en question à la fois sociale et psychologique et génèrent un sentiment d'inutilité comme l'exprime M. T.

*« Ça a été toute une organisation. C'était une routine, ça a été difficile pour toute la famille, pour moi, pour ma femme. C'est vrai que ça n'est pas évident. Ma vie a beaucoup changé. Je suis resté à la maison. Au niveau de la maladie, ça n'a pas été facile, j'ai beaucoup changé de caractère ! Je me suis senti un peu inutile. J'ai été actif pendant 20 ans, et d'un seul coup, plus rien. On tourne en rond dans une maison (...) Que faire à 40 ans, se reconverter, avec une maladie à annoncer comme ça à un employeur ! »*

## 2. LE DÉROULEMENT DE LA SCOLARITÉ

Les personnes interrogées estiment toutes que, de **l'école maternelle à l'école primaire**, leur scolarité s'est déroulée dans l'ensemble normalement :

*« Je suis allé à l'école normalement et j'ai fait une scolarité normale, je ne manquais pas souvent. Ensuite, je suis allé au collège et au lycée, c'était normal, je ne manquais pas. »* Al.

*« Je pense que j'ai vécu la maternelle normale. Je n'allais pas à l'école l'après-midi, mais apparemment de nos jours, il y a plein de parents qui le font aussi, je rentrais à la maison puis je dormais l'après-midi à la maison avec ma mère... »* Cl.

Au cours de cette période, la maladie ne semble donc pas être encore trop présente ni trop évolutive, les parents très à l'écoute, sont très protecteurs, les enfants insouciants vivent le moment présent et parviennent à compenser les difficultés par la pratique du sport, par exemple. On constate déjà que l'enfant met en place des processus d'adaptation et module sa vie en fonction des soins.

**La prise de conscience** réelle de la maladie se situe au début de l'adolescence qui est souvent associée à l'entrée au collège. Y sont exprimées des difficultés **d'absentéisme, de fatigue** dues à la maladie qui se développe et nécessite des traitements lourds.

*« Moi, ce que je n'ai pas aimé, c'est le collège... Ce qui me marquait, c'est parce que j'étais souvent absente, il fallait toujours rattraper, et puis que je ne pouvais pas dire : Ben oui, je suis malade ! (...) Donc, les années au collège, c'est déjà pas facile mais là, moi, j'ai très mal vécu parce que je n'arrivais pas trop à suivre, mais je voulais faire toujours bien, mais... »* D.

*« Je n'ai jamais raté l'école, je faisais les cures intraveineuses pendant mes vacances pour ne pas louper l'école (...) Je me désencombrais entre les cours, dans les toilettes. »* An.

Les personnes interrogées ont, pour la majorité d'entre elles, subi **leur première cure au moment de l'adolescence lors de leur présence au collège**. Ces cures, dispensées sous forme de perfusions intraveineuses destinées à combattre des germes, sont décrites comme pénibles physiquement et moralement.

*« J'ai commencé les cures, j'avais 12-13 ans... Je faisais ma kiné le soir... Je rentrais le midi, je faisais mon truc... »* Al.

*« ... même au collège, quand j'ai commencé à faire mes cures d'antibiotiques (c'était en fin de 3<sup>e</sup>), j'ai été colonisée par le pseudomonas donc un champignon qui est coriace, et à partir de là, l'infirmière venait le midi me faire ma perfusion à l'infirmerie du lycée... »* Cl.

Les jeunes adolescents **prennent pleinement conscience** de la gravité de leur maladie **lorsqu'ils subissent leur première cure**. C'est un tournant dans leur vie.

Période pénible, considérée parfois comme une défaite personnelle :

*« Déjà, à 15 ans, mais je crois que là, ça a déclenché tout, quand il m'a dit qu'il faudrait faire des cures, en fait, je retardais l'échéance tout simplement. Là*

en 99 (à 23 ans), quand j'ai été obligée, pour moi ça a été une défaite : ça y est, je suis malade ! Ça a été le déclenchement de te dire : Ben, maintenant, je suis malade et il faut que j'assume tout. » D.

Ces contraintes thérapeutiques, difficilement acceptées, **provoquent des réactions de déni, de rébellion** qui se traduisent parfois par la décision **d'arrêter les traitements** pour « enfin vivre comme les autres » . Le climat d'agressivité qui s'installe alors masque l'angoisse-panique de l'adolescent face à la maladie.

« Ma mère me rappelait sans cesse : n'oublie pas tes gélules ! et ça me gonflait... » An.

« À l'adolescence, je n'en avais plus rien à faire. Je suis malade, mais je ne vis pas pour la maladie (...) j'ai arrêté de me soigner pendant un an. Plus de comprimés, plus rien... plus de drainage, plus rien. J'étais rebelle, j'avais 15 ans. Je m'en foutais un peu de tout. Je voulais vivre tout simplement, pas m'embêter avec des contraintes. Puis, après, je me suis raisonné quand même... avec des amis. J'ai galéré comme ça, pendant un an. » F.

« Je ne voulais plus me soigner et quand je n'étais pas contente, c'était : je ne veux plus me soigner ! (...) ma crise d'adolescence, ça a été d'arrêter mes soins. On a tout arrêté. » N.

« Moi, c'était pesant mais ça s'est relativement bien passé. J'avais mes crises, j'avais mes moments de rebelle, je n'avais pas envie de me soigner et ma mère, elle me disait : si tu ne fais pas tes traitements, tu vas mourir point barre, quoi ! » Cl.

« ... je fumais, je buvais, je sortais en boîte, je faisais comme les autres. J'avais 15 ans (...) j'ai voulu m'éclater, faire comme les autres, surtout faire comme les autres ! (...) Et puis moi, je ne voulais pas être différente des autres. J'étais déjà différente, donc je ne voulais pas (...) Pendant quatre ans, je n'ai plus voulu être soignée, on veut être tranquille. » D.

La période d'adolescence, comme pour tout adolescent, est un passage difficile, d'autant plus que pour nos enquêtés, cette période correspond souvent à une aggravation de la maladie (commencement des cures intraveineuses). Ils déniaient la maladie. Difficultés de s'identifier aux autres (arrêt des traitements), image de soi.

## 2. Le vécu de la maladie

### 1. LA MALADIE EST ENVAHISSANTE.

Les symptômes et le traitement extrêmement contraignant, **indispensable à la survie** des personnes atteintes de cette affection, ne leur permettent pas de faire abstraction de leur maladie qui est omniprésente :

« Je toussais et je crachais tout le temps » exprime M. T. qui déplore « des traitements lourds ».

N. souffre « de bronchites à répétition » . Elle cite, pêle-mêle ses contraintes de la journée : « Interdit de manger de la graisse... de la kiné... des aérosols ». N.

« Si vous l'oubliez qu'une journée, ça vous le rappelle à l'ordre dès le lendemain. » Mme J.

Mais malgré tout, certains tentent parfois « **d'oublier** » leur handicap.

« J'y pense tous les jours mais ça n'est pas tellement une pensée parce que c'est une pensée qui est là, en permanence, donc ça n'est plus considéré comme une pensée. Si ! Penser, on y pense tous les jours car on vit avec les traitements... mais bon, on n'y pense plus car on vit avec comme une pensée qui est là en permanence. » F.

Pour ne pas sombrer dans le pessimisme, chacun se console comme il le peut. Il y a toujours pire que soi... Peut-être est-ce un moyen de défense.

« Tu vois les autres se dégrader et tu te dis : j'ai encore la chance d'être comme ça à mon âge et après bof. Après, moi j'ai de la chance aussi, je ne peux pas non plus... il y a pire. » Al.

« Je suis en bonne santé pour une personne qui a la muco. » M.

« Il y a des cas plus importants que nous. » N.

« ... Ça n'est pas un handicap en fauteuil roulant... » D.

## 2. LES TRAITEMENTS S'EMPARENT DU QUOTIDIEN

Les traitements prennent une grande place dans la vie des malades. Ils sont destinés à combattre l'insuffisance respiratoire chronique ainsi que les troubles digestifs dont ils souffrent. La vie de tous les jours, les vacances et activités de toutes sortes sont donc conditionnées par les séances de kinésithérapie journalières, les cures d'aérosols et les perfusions.

« Je faisais peu de kiné, donc j'ai commencé à en manquer... » D.

« Je fais ma kiné moi-même. Je ne fais pas 5 h, ce qui est totalement... j'ai mon traitement « Per os » (comprimés), mes aérosols 2 à 3 fois par jour selon mon état de santé (20 m) mais une fois régulièrement 1 drainage par jour le soir vers 18h, ½ heure voire ¾ d'heure quand j'ai le temps (...) Je ne peux pas bouger parce que j'ai autant de cachets à prendre, j'ai mes aérosols. » F.

« Deux aérosols le matin et ma kiné entre deux. Tous les après-midi, je vais chez le kiné. Le matin, je fais ma kiné tout seul. C'est bien de faire sa kiné par un professionnel. Pour partir en vacances, je m'arrange toujours pour faire une cure si je pars loin... une cure, ça dure 15 jours : 1 h le matin, le midi et le soir. » Al.

« La maladie s'est empirée en 6 ans de temps. Après le traitement par voie orale, j'ai commencé à avoir des perfusions à cause du "pyo" qui est apparu deux ans après (...) les traitements sont très lourds : 2 h quand tout va bien, ¾ d'heure quand ça va mal. » M. T.

« C'est vrai c'est lourd ! Ma matinée c'est vrai qu'elle est un peu réglée par tout ça... C'est l'aérosol, une fois terminé l'aérosol c'est le kiné qui vient, après le kiné il faut que je fasse du vélo, ça ne laisse pas beaucoup de temps entre deux, le soir je suis fatiguée, quoi ! » Mme J.

La vie professionnelle est également conditionnée par les traitements.

« Je fais mes aérosols le midi dans ma salle de kiné. Si je veux cracher, je le fais quand je veux. Je gère mon temps comme il me plaît. » An.

### 3. LES RELATIONS AVEC LES AUTRES MALADES ET LE REGARD DES BIEN PORTANTS

Les patients rencontrés préfèrent, en général, **ne pas fréquenter** les malades atteints de la même maladie. Le déclin des autres est, en quelque sorte, **le reflet de leur propre dégradation**. Leur handicap est suffisamment lourd à supporter.

*« Vivre avec mon handicap, apprendre à vivre avec le sien, voir mon évolution, son évolution, c'est énorme ! Déjà, vivre avec notre pathologie, vivre avec ce que l'on a malheureusement, c'est déjà quelque part difficile. J'essaie de le prendre au mieux. J'y arrive mais avec quelqu'un qui est muco, non ! Il y a l'image de soi, l'évolution, la voir se dégrader, me dégrader, avoir peur de l'approcher parce qu'elle est peut-être plus contagieuse que moi. » F.*

*« Si j'étais tombée amoureuse d'un qui avait la muco, je ne pense pas que ça aurait été. » N.*

*« Je n'ai pas d'amis "mucos", je ne les fréquente que lors de réunions spécifiques. » An.*

*« C'est bête mais je me sens un peu à part parce que justement c'est une muco tardive donc je ne peux pas partager les mêmes choses avec les gens qui ont été diagnostiqués depuis l'enfance, qui ont déjà des signes lourds, visibles, moi je ne peux pas me comparer. » Mme J.*

La douleur, qu'elle soit morale ou physique, provoque un repli des malades sur eux-mêmes. Bien qu'ils aient conscience de l'utilité **des associations, 9 personnes interrogées sur 10 ne désirent pas y adhérer**, préférant vivre et supporter seules leur propre maladie :

*« Je ne veux pas m'adhérer, faire partie d'une association, je ne pourrais pas. J'ai une maladie, je vis avec, c'est déjà énorme, je ne cherche pas à me mettre dans ce cocon-là, je préfère être chez moi (...). Je ne cherche pas à droite, à gauche ce qui se passe, pourquoi, comment, qu'est ce qu'ils peuvent faire pour moi. Je me débrouille tout seul, je suis seul. » F.*

*« Je ne me suis jamais reconnu en fait, dans le truc. Tu vois, l'association "Vaincre la muco", j'y suis allé 2 fois et puis voilà, c'est tout. Je trouve ça trop centré sur la maladie... Tu ne peux pas vivre sinon, et en même temps, c'est peut-être con parce que tu peux avoir des réponses à des questions. Je n'aime pas le fait que ça soit comme ça, centré, mais c'est bien les gens qui s'occupent de l'association, je ne dis pas... mais je ne pourrais pas... » Al.*

Les personnes interrogées ne souhaitent pas évoquer la maladie...

*« Même à mes copines, y en a qui ne le savaient même pas, parce que je ne voulais pas qu'ils sachent, je voulais être comme tout le monde. » D.*

*« Je n'ai jamais parlé de ma maladie et je n'en parle toujours pas sauf aux personnes directement concernées. Seuls mes amis les plus proches savent que j'ai la muco, mais je n'en parle pas. » An.*

*« Ma sœur le sait, mes amis ne le savent pas. Tant que les gens ne savent pas, ils vous considèrent comme une personne à part entière, normale entre guillemets. Quand les gens le savent, ils ne vous voient pas du même œil, ils ne vous voient plus comme avant. » Mme J.*

Pourtant, une fois une relation de confiance établie, les entretiens durent longtemps.

Mme D., quand elle ne va pas bien, éprouve le besoin d'en parler :

« Bon, moi ça ne me gêne pas de parler de ça. Quand je n'ai pas le moral justement, je préfère parler de la maladie, ça me fait du bien. » Ch.

« Moi, ça ne serait pas pour trop parler de la maladie parce que bon... mais ça serait pour savoir comment ils gèrent leur vie par rapport à la lourdeur des traitements, avec une vie professionnelle, avec les enfants, quand on doit partir en vacances... moi, je me pose plein de questions auxquelles je n'ai pas de réponses encore ! » Mme J.

Lorsqu'on se sait atteint de certaines anomalies dues à la maladie telles que la cage thoracique assez développée, une maigreur inhabituelle et des toux incessantes, le regard des autres, même s'il est compatissant, peut être mal interprété.

F. le supporte mal : « Tu ne te mets pas à la place de personne. Les gens te regardent d'un drôle d'air. Il y a des personnes qui se disent gentils mais ça n'est pas vrai, tout le monde a un fond méchant... il m'a "défiguré"... et un regard peut entraîner des millions de regards. »

Sa confusion entre « dévisagé » (regardé avec insistance) et « défiguré » (rendu méconnaissable) est un lapsus révélateur de l'intensité de la souffrance que ressent F. lorsqu'il doit supporter le regard des autres.

Lors de rencontres, ils ressentent **le besoin de dire qu'ils ont la mucoviscidose**, de dire que la maladie n'est pas contagieuse. De toute façon avec leur toux, les autres personnes demandent ce qu'ils ont.

« Quand je rencontre quelqu'un, je lui dis que je suis malade. J'essaie d'employer des termes pour lui faire comprendre. De toute façon je tousse et elle me demande. » F.

« Moi, je le dis toujours... même jeune, au collège, au lycée, franchement je n'ai jamais eu de problèmes. » Al.

« Moi, justement, je n'ai pas peur de dire que j'ai la muco parce que je tousse. Donc, les gens, ils se disent : " Ah, celle-là, elle est malade ! ". Donc, c'est pour ça que je crois que je suis comme ça, que je suis ouverte parce que j'ai l'impression de me donner une excuse ! Ben, je tousse parce que j'ai la muco et la muco, ça ne s'attrape pas ! » N.

« Ah, je le disais que j'étais malade, tout le monde le savait. Au lycée, je ne m'étais pas là-dessus, mais les profs savaient. » Cl.

**L'échange** est aussi un bon moyen de se libérer des sentiments, des peurs et des angoisses.

D., au début, ne parvenait pas à parler de sa maladie : « J'avais le problème de ne pas parler de ma maladie, tout le monde ne savait pas que j'étais malade non plus... Je ne voulais pas, je ne voulais pas. Il ne fallait surtout pas le dire ! » D.

Pour ces adolescents, les liens d'amitié avec d'autres jeunes du même âge sont difficiles à créer. Face à un sentiment d'exclusion, ils cherchent à éviter la compassion et la pitié en cachant leurs symptômes. Il leur faut développer, en dépit de la maladie, une autonomie, une confiance en soi et un sentiment d'exister.

Plus tard, ils ressentent un besoin d'indépendance, d'affirmation de soi et sont, comme D., prêts à se battre pour conserver le droit de se construire une vie d'adulte et de tenter ainsi de s'épanouir de façon sereine.

À partir de cette époque-là, j'ai dit : « Maintenant je ne le cache plus, j'avais 20 ans. » D.

#### 4. LA MORT EST OMNIPRÉSENTE

Mais la vie au quotidien, c'est aussi, parfois avoir à l'esprit l'image de la mort à plus ou moins longue échéance. M., 31 ans, y songe souvent et l'exprime avec intensité. Mère décédée lorsqu'elle avait 11 ans, sœur décédée de la mucoviscidose à l'âge de 6 mois, père et concubin dépressifs voire suicidaires, meilleure amie décédée également de la mucoviscidose cet été... autant de malheurs accumulés lui font envisager la vie avec pessimisme :

*« On se détache de notre vie. La mort, ça serait bien. Dans notre culture, on a peur de la mort, c'est tabou, mais elle fait partie de la vie. Si je te parle autant de la mort, c'est parce que j'ai perdu ma mère, ma sœur, j'ai perdu tous mes amis les plus proches de Camiers et il y a M. cet été. C'était ma meilleure amie. La mort de M. me renvoie à ma propre mort. » M.*

Cl. envisage la mort avec lucidité. Son souhait : vivre intensément, retarder l'échéance fatale au maximum et ne pas souffrir :

*« Je veux que l'on vive une relation forte parce que je me dis que l'on a pas trop de temps, forcément. Il faut envisager la mort pour moi, pour pouvoir avoir un projet de vie (...) C'est ça le problème, c'est que tu vis les choses de la même façon quand tu sais que de toute façon tu mourras avant, prématurément, avant que tu doives mourir (...) Moi, je m'endors en ayant peur que les autres meurent avant moi. Je pense à tout le monde, moi je n'ai plus peur de mourir, je sais que de toute façon je suis née, j'ai touché le mauvais numéro, j'ai gagné au loto mais dans l'autre sens et ça n'est plus pour moi que je m'inquiète parce que je n'ai plus peur, je n'ai peur que de souffrir, je ne veux pas souffrir, moi. Je veux bien mourir mais sans souffrir... » Cl.*

D. et C. arrivent à parler de la mort. D'autres, comme F., A. et Ch., même s'ils savent que le temps leur est compté, l'évoquent par sous-entendus et préfèrent ne pas trop y penser.

*« Il y a des hauts et des bas. Je vis avec et voilà. Ça s'arrêtera quand il faudra que ça s'arrête et puis c'est tout. » F.*

*« Je ne me vois pas me dire : je me donne 15 ans pour faire ça sans savoir si dans 15 ans, je serais toujours capable de le faire, ça va vite quand même... ces dernières années ! (...) Moi, je crois que tu ne peux pas vivre normalement si tu penses qu'un jour ça... » Al.*

*« ... je sais que ça n'est pas perdu parce que si un jour je ne suis plus là, mon fils la revendra... » (Mme parle de l'achat d'une maison.)*

*« Si je vois un avenir très long, non, ça je ne sais pertinemment que... parce que comme dès fois je ne me soigne pas toujours, je ne pense pas que j'aurais un avenir très long... » Ch.*

### 3. Les projets

#### 1. ILS ESSAIENT DE CONSTRUIRE UNE VIE DE COUPLE

La maladie ne simplifie pas les rapports entre conjoints. L'équilibre du couple est subordonné, en grande partie, à l'attitude du partenaire, mari ou ami qui doit faire face à la situation, comme il le peut, en fonction de sa propre sensibilité.

La peur de la maladie, la permanence et l'aggravation des symptômes, l'angoisse du lendemain sont générateurs de réactions diverses, de part et d'autre, telles que l'agressivité, la compassion, le mutisme et l'angoisse ou bien encore la difficulté d'assumer.

Les malades ont parfois le désir de savoir ce que ressent leur partenaire face à la maladie, lequel préfère souvent ne pas aborder ce sujet, peut-être par souci de ne pas ajouter sa propre angoisse à celle de sa compagne.

*« Oui, on parle de la maladie. De toute façon, elle est toujours là, il m'entend tousser. » N.*

*« ... Il l'a accepté, mais c'est dur à vivre. » D.*

*« Heureusement qu'il y a mon ami qui est là pour me secouer parce que lui, il est dur. Même si je souffre, je ne me plains jamais, mais c'est un homme très dur de ce côté-là, il ne fait pas voir. » Ch.*

*« Oui, j'ai l'impression que ça va, je ne sais pas, il ne me dit pas grand-chose. Il doit cogiter lui, dans sa tête mais il ne m'en parle pas, il ne veut pas, à mon avis, transposer ses angoisses sur moi... » Cl.*

La maladie peut-être la cause d'une séparation...

*« J'ai vécu 4 ans et demi avec une copine, un matin elle m'a réveillé, elle est partie. » F.*

Ou à l'origine de motivation...

*« Je suis fiancé depuis un an, je suis plus motivé et donc je prends plus soin de moi. » An.*

Pour les malades, la quête d'un partenaire est problématique et la vie sentimentale parfois instable :

*« C'est pas facile de trouver la compagne (...) mais tôt ou tard, on trouve quelqu'un qui finit par accepter. » F.*

*« J'ai eu plusieurs copains... » M.*

#### 2. LE PROJET DE MATERNITÉ : LE DÉSIR D'AVOIR UN ENFANT

Le fort désir d'avoir des enfants pour assurer sa descendance, mais aussi pour se donner un but dans l'existence, un motif supplémentaire de se battre contre la maladie, c'est le projet que font bon nombre de personnes interrogées. Donner la vie malgré les risques que cela comporte de transmettre la maladie, pouvoir enfin procréer comme le rendent désormais possible les progrès de la médecine, c'est un formidable espoir de vie face à l'angoisse de la mort. Donner la vie, c'est d'autant plus fort alors que l'on est toujours dans l'angoisse de la mort. C'est une victoire sur la maladie parce qu'avant on ne pouvait pas avoir d'enfant. C'est une autre manière de lutter.

*« J'ai un autre projet, c'est d'avoir une descendance. Ça me ferait énormément plaisir et ça me "bousterait" un peu, ça me donnerait envie de me battre*

*je pense, parce qu'il faut orienter ce petit bonhomme, donc il faudrait quelqu'un qui soit derrière pour superviser le chose... » F.*

*« J'aimerais bien une 2<sup>e</sup> grossesse mais ça n'arrive pas alors...un deuxième bébé » N.*

*« J'avais fait le projet d'avoir un 2<sup>e</sup> enfant... » Ch.*

On remarque l'absence d'inquiétude face à une transmission possible de la maladie. Celle-ci n'est jamais abordée. Cette attitude peut-elle être perçue comme une tentative de gommer la maladie, de rompre le cycle de la transmission ? Le désir d'être reconnue en tant que femme et mère est-il plus fort que le risque encouru ?

**Lors de sa grossesse**, N. a constaté une **amélioration notable de son état de santé**, comme si l'envie de vivre pour cet enfant à naître lui apportait un surcroît d'énergie pour mener à bien sa maternité.

*« En fait, j'ai eu une très bonne grossesse, enceinte j'étais en pleine forme, c'est difficile à croire mais c'est vrai... » N.*

On peut penser que leur désir de maternité qui se concrétise leur redonne psychologiquement l'envie de se soigner, l'envie de vivre pour l'enfant. Cela déclenche en eux quelque chose de positif, une énergie nouvelle pour combattre la maladie.

Des recherches sur le plan médical confirment effectivement que, durant la période de grossesse, l'état des malades se stabilise.

Si le désir d'avoir un enfant et de vivre une grossesse est susceptible d'être bénéfique tant psychologiquement que physiquement, **la période postnatale peut s'avérer difficile**.

*« J'ai donc repris mon travail jusque mai 2000, mais après la reprise, l'accumulation : boulot à temps complet plus Solène, c'était trop fatigant. J'ai perdu du poids petit à petit sans m'en rendre compte. De temps en temps, j'arrêtais une semaine. » N.*

D'autres questionnements surgissent alors : « Jusqu'à quand pourrais-je voir mon enfant grandir ? »

### 3. L'INSERTION PROFESSIONNELLE

L'équipe soignante doit prendre en charge très tôt le jeune afin de le préparer à être, un jour, un adulte au travail. Pour cela, il faut intervenir très tôt afin de lui donner des perspectives dès son plus jeune âge. Le choix du métier dépend des études qu'il pourra mener à bien. Chaque situation doit donc être individualisée. Les actions d'orientation, d'insertion et de formation professionnelles trouvent, à cet effet, tout leur sens. L'action conjointe d'un chargé d'insertion, du personnel médical et d'une assistante sociale est alors souhaitable.

Travail et soins sont difficiles à concilier. Certains préfèrent ne pas travailler pour se concentrer sur les soins, d'autres se battent pour exercer un métier afin de ne pas se replier sur eux-mêmes et donner un sens à leur vie.

D'autres, enfin, sont dans l'incapacité de travailler (gestion des soins et fatigue), et bénéficient donc des prestations sociales.

Quand ils parviennent à mener une activité professionnelle, celle-ci est morcelée par des arrêts de travail fréquents. Le reclassement est difficile voire impossible.

« Je vais reprendre mon travail apparemment sur un mi-temps thérapeutique. J'ai vu la médecine du travail, j'attends de voir un expert. En plus, je suis infirmière donc je ne peux pas être en contact avec un milieu infectieux, c'est ça qui est difficile dans mon travail. » Mme J.

Al. ne travaille pas et vit de l'AAH (Cotorep). « Au niveau professionnel, je reste comme ça. Je n'ai jamais travaillé. J'ai fait un stage à l'école, ça me suffit. Au niveau professionnel, je ne veux pas me crever à la tâche ! » Al.

Le souhait le plus cher de D. est de se consacrer aux chevaux. Mais la pénibilité du métier et l'éloignement inévitable du foyer familial pour exercer un métier dans un centre équestre l'ont contrainte à abandonner son projet. Depuis, elle a trouvé un emploi d'hôtesse d'accueil de 6 mois à mi-temps dans un parc de loisirs, non loin de chez elle : « Je voulais vraiment me spécialiser dans les chevaux mais il fallait partir en Normandie. Donc, mes parents n'ont pas voulu par rapport à la maladie (...). Je devais travailler dans un centre équestre, et je voyais que je n'y arrivais plus, je n'y arrivais plus. Quand j'ai commencé, j'étais souvent fatiguée, je commençais à ne plus trop bien apprendre, à être fatiguée, ça commençait à décliner... je voyais que ça n'allait plus... je n'y arrivais plus, physiquement et moralement. » D.

M. T., dont la mucoviscidose a été diagnostiquée tardivement aurait désiré se reconvertir mais son employeur a refusé, son épouse et lui, ont donc pris une décision : il resterait désormais à la maison pour s'occuper de ses deux filles, et Madame irait travailler. Sa vie de famille en a été bouleversée. « Quand j'ai demandé de changer de service, ça m'a posé des problèmes. Ils n'ont pas voulu, ils n'ont pas cherché non plus à comprendre. Pourtant, je voulais que l'on me reclasse. Que faire à 40 ans, se reconvertir, avec une maladie à annoncer comme ça à un employeur (...) Donc, je me suis mis à l'assurance car il faut un certain temps pour pouvoir passer en invalidité et j'ai vu avec ma femme, le pour ou le contre » M. T.

Malgré son désir avancé de travailler, finalement, M. ne travaille pas. « J'ai travaillé un an : conseillère téléphonique, j'ai démissionné. Puis, j'ai travaillé un mois dans une agence de voyage, l'ambiance n'allait pas du tout. » M.

Généralement, on constate que les projets de vie professionnelle sont réels et fondés sur des motivations, mais les personnes se heurtent souvent à l'impossibilité de vivre une vie professionnelle adaptée à leur état de santé.

An. est la seule des personnes interrogées à avoir réussi à concilier son activité professionnelle à temps plein avec les contraintes de sa maladie. Il exerce le métier de masseur kinésithérapeute en milieu hospitalier. « Je suis le seul kiné dans le service, je gère mon temps comme je veux. Lorsque je suis fatigué, je baisse le rythme. » An.

#### 4. LES PROJETS : RÊVE OU RÉALITÉ

« Si vivre, aujourd'hui, c'est faire des projets, alors, chacun de nous devrait être en mesure d'explorer l'écart qui sépare ses rêves de ses possibilités. » (Pierre Goguelin.)

Deux personnes se situant dans le rêve et non dans le projet expriment le désir que la maladie n'existe plus.

« Pour moi, le mot "projet" serait de redémarrer ma vie de A à Z, sans la muco, ça serait un projet formidable ! » F.

« Pour moi un projet, c'est déjà de vivre le plus longtemps possible (...). C'est une chose que je souhaiterais, mais enfin, on est encore loin. » M. T.

L'ensemble des personnes interrogées, parfaitement conscientes de la précarité de leur état et de leur faible espérance de vie, **ne veulent pas se projeter dans un avenir** qu'elles savent incertain. Toutes refusent, de faire **des projets à long terme**.

F., Al., D., Ch. et Mme J. s'expriment clairement à ce sujet :

« Des projets lointains quand même...(...) on sera toujours limité dans les projets...(...) on aura toujours des contraintes (...) des projets, des projets... oui après la greffe, mais avant ? (...) Des projets ? Je n'en ai pas vraiment ! (...) Je ne sais pas vraiment ce que c'est un projet, parce que je n'en ai pas vu assez. Je vis au jour le jour. » F.

« Je ne me projette jamais dans l'avenir. Je vis au jour le jour. Je ne me mets jamais dans un projet. Je ne me dis jamais l'année prochaine, je ferai ça ! » Al.

« Moi, j'essaie justement de ne pas me donner trop de projets... dans 5, 10 ans, je ne fais plus de projets comme ça... c'est pas possible, il y a toujours quelque chose qui foire... je vis donc au jour le jour comme on dit, et je vois... (...) Des projets à long terme ? Je n'en ai pas ! » D.

« ... Je ne pense pas que j'aurai un avenir très long, donc c'est pour ça, là, au niveau du projet de la maison, je voudrais que ça se fasse assez rapidement... » Ch.

« J'ai du mal à me projeter par exemple au niveau des vacances ou des choses comme ça. Je n'ose pas trop bouger et puis en même temps ça me ferait du bien. Mais je n'ai pas envie de tout traîner avec moi parce que ça n'est pas des vacances si on doit passer son temps à faire des aérosols, autant rester dans ses 4 murs ! (...) Mme J.

## 5. LES PROJETS RÉALISABLES...

**Voyager** peut-être pour fuir la réalité, oublier la maladie...

« Voyager, profiter des opportunités que je n'ai pas pu avoir jusqu'à aujourd'hui. » F.

« Je me dis que je vais voyager au maximum maintenant, quand même ! » Al.

« Avant la maladie, je voulais voyager. Maintenant, je ne peux plus. » M. T.

**Déménager** avec l'espoir d'améliorer son confort ou de profiter d'un climat ensoleillé plus favorable à son état de santé :

« Mon projet qui me tient à cœur c'est de déménager dans le sud. Projet qui va bientôt devenir réalité, je pense, je l'espère. » F.

« Là, maintenant, je vais déménager en septembre. » Al.

« J'aimerais déménager. » N.

**Avoir des projets professionnels** pour ne pas se sentir inutile et vivre, malgré les contraintes de la maladie, comme tout le monde :

« Mes projets, pour l'instant, c'est plus professionnel, parce que j'ai envie d'avoir un poste à mi-temps. » D.

« Mon projet, c'est de reprendre mon travail. » Mme J.

**Concrétiser un rêve, assouvir une passion** afin de pouvoir s'évader et ne plus penser qu'à cela :

« Je me suis recréé un nouveau projet : un nouveau cheval (...). Tiens, un projet qui me tient à cœur, ça serait de faire un stage avec mon cheval sur la psychologie du cheval, malheureusement, ça se fait à Paris... » D.

**Devenir propriétaire de sa maison** et se démontrer à soi-même qu'il est possible de surmonter certains obstacles administratifs et financiers, mais aussi assurer l'avenir de son fils :

«...mon but, moi, c'est d'avoir une maison dans 1 an et demi (...) En fait, j'achète une maison pour mon fils plus tard. C'est pour lui que je fais ça, sinon, moi ça m'est égal. Je n'ai pas besoin de maison, je me dis que c'est un investissement... si un jour je ne suis plus là, mon fils la revendra, il en fera ce qu'il en voudra, c'est clair, c'est pour lui. » Ch.

## Conclusion

Pour vivre, tout individu ressent l'impérieuse nécessité d'avoir un but dans l'existence, de se construire un avenir, de tenter d'accéder à des lendemains meilleurs. Les projets sont porteurs de vie, de dynamisme, d'énergie. Les malades rencontrés n'échappent pas à cette règle universelle.

Ils se construisent, comme nous tous, en tant que parents, que professionnels, que couple...

L'important, c'est d'abord de les encourager à faire des projets et de les aider à les adapter à leur handicap. Pour qu'ils puissent aboutir, il est ensuite nécessaire de les accompagner au mieux dans leur réalisation, de les aider à progresser et de tenter d'éviter qu'ils soient en situation d'échec.

## Bibliographie

AUGÉ Marc, *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la médecine*, Éd. des Archives contemporaines, Paris, 1983.

AYMÉ Ségolène, *Les injustices de la naissance*, Éd. Hachette Littératures, 2000.

HERZLICH Claudine, *Santé et Maladie, analyse d'une représentation sociale*, Éd. de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton, Paris, 1984.

RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave*, Éd. Dunod, Paris, 1995.