

Proposition de communication pour la Journée d'étude qui se tiendra les 30 et 31 janvier 2013, à Paris sur le thème "Nouveaux troubles et pathologies émergentes dans le champ de la santé et de la santé mentale", organisé par le Cermes (Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société) de l'université Paris Descartes.

L'expérience de la maladie mises en mots

Maryvonne Charmillot

Maître d'enseignement et de recherche, Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, section des sciences de l'éducation (secteur Formation des adultes).

Maryvonne.Charmillot@unige.ch

La communication proposée est issue d'une recherche en cours dont l'objet est l'expérience de la maladie. Quatre dimensions structurent le questionnement : 1. *Définition* Comment les personnes atteintes d'une maladie la définissent-elles ? La maladie s'inscrit-elle comme une rupture dans le parcours de vie ou davantage dans un continuum ? La maladie est-elle envisagée comme une chose à combattre ou comme un événement potentiellement porteur de sens ? La personne a-t-elle le sentiment de subir sa maladie ou pense-t-elle avoir des ressources pour y faire face, et quelles sont ces ressources (matérielles, médicales, relationnelles, symboliques) ? 2. *Relations* Dans quelle mesure l'expérience de la maladie redéfinit-elle les rapports du malade avec lui-même et avec les autres ? Comment, dans la vie conjugale, familiale, professionnelle, publique et au sein du milieu médical, les relations sont-elles vécues ? La maladie est-elle à l'origine d'un repli sur soi ou plutôt d'une ouverture aux autres ? L'expérience de la maladie donne-t-elle lieu à la création de nouveaux liens et/ou à une forme de créativité dans les liens existant ? 3. *Apprentissages* L'expérience de la maladie est-elle source d'apprentissage ? Sur soi ? Sur les autres ? Sur la vie en général ? Ces apprentissages peuvent-ils servir dans la vie quotidienne ? 4. *Itinéraire thérapeutique* A quel(s) type(s) d'itinéraires thérapeutiques la maladie donne-t-elle lieu ?

Parmi les axes proposés dans l'appel à communication, je souhaite investir l'axe 2. Ma recherche en effet est centrée sur le sens attribué par les personnes concernées à leur expérience. Cette construction de significations, qui passe par une réflexion sur la dénomination même des troubles (maladie ou non, maladie aux yeux de qui, etc.) pose de fait la question de la reconnaissance ou non de ces derniers, et des implications sur la prise en charge et les relations à l'entourage (famille, amis, collègue). La question de la (non)reconnaissance s'articule par ailleurs de façon complexe à celle d'(in)visibilité, et est accentuée dans le cas des maladies émergentes ou aux contours flous, comme la fibromyalgie par exemple.

La perspective épistémologique qui oriente la recherche est compréhensive. Elle repose sur une approche critique des relations entre sciences sociales et sciences médicales, consistant à « questionner l'inféodation des premières au point de vue des secondes » (Schurmans&Charmillot, 2007). Ce renversement implique une conception de la maladie comme corps sujet (Hesbeen, 1997) et s'attache à montrer comment les acteurs sociaux construisent leur propre espace d'interprétation et négocient les conceptions et les normes issues du paradigme biomédical.

Sur le plan méthodologique, la recherche combine deux types d'entretiens, le récit biographique et l'entretien semi-directif, et elle se centre sur des récits de personnes traversant un épisode de maladie au moment de l'enquête, considérant, avec Martucelli (2006), que « lorsqu'une maladie, y compris bénigne, est là, elle occupe tout l'espace ; lorsqu'elle s'en va, elle disparaît radicalement » (p. 326). Une quarantaine d'entretiens ont été à ce jour réalisés, à Genève, à propos de diverses pathologies¹ (VIH/sida, cancers, diabète, obésité, sclérose en plaques, fibromyalgie, dépression).

Références bibliographiques :

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital. Inscire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson.

Martucelli, D. (2006). *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*. Paris : Armand Colin.

Schurmans, M.-N., Charmillot, M. (2007). « Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique ». *Sociologie santé* N°26, pp. 317-336.

¹ Compte-tenu de vos intérêts, je peux centrer mon intervention sur l'une ou l'autre des pathologies investiguées, en particulier les pathologies émergentes.