Vivre avec un Pemphigus aujourd'hui en France : une guérison indicible ?

Stéphane Héas*[1] and Yannick Le Hénaff*

[1]UFR APS, Université de Rennes 2 (Violences Identités Politiques Sports) – Université de Rennes II - Haute Bretagne : EA4636 – UFR APS, Avenue Charles Tillon, 35044 Rennes, France

Résumé

Les différentes formes de Pemphigus (un ensemble de maladies rares classées dans les maladies auto-immunes) sont analysées ici à partir d'observations, de participations à des ateliers d'éducations thérapeutiques (n= 2) et d'entretiens (n=40) réalisés depuis 2013 dans les centres de référence, dans le cadre des réunions de l'association nationale des malades (APPF) et directement auprès des Personnes Vivant avec un Pemphigus (PVP). Ces maladies de la peau et des muqueuses ont des répercussions intimes et sociales souvent importantes en raison de la visibilité des symptômes au moment des " flambées ", les phases d'inflammations aigues, avec l'apparition des bulles : ces maladies sont couramment dénommées " maladies bulleuses " ; ensuite, en raison de certains effets secondaires de la maladie et des traitements (gonflement du visage, prise et/ou perte de poids brutales, etc.). Les conséquences à plus long terme se combinent au vieillissement avec des répercussions précoces sur les os, les yeux et la peau notamment, mais aussi sur certains organes internes. Après des périodes d'errance diagnostique parfois longues, vivre et/ou guérir d'un Pemphigus prend des formes variées que nous présenterons à la fois sous l'angle classique des ruptures biographiques mais aussi dans le cadre d'une analyse des divergences, voire des controverses entre les acteurs au regard de la question du diagnostic, des traitements et de la guérison. La rémission est souvent évoquée par les médecins sans que les PVP n'adhèrent tout à fait à cette catégorisation tant elles souffrent quotidiennement parfois. Cette maladie peut être présentée comme contrôlée alors même que des rechutes plus ou moins sévères interviennent. Le rapport à l'avenir des PVP est contraint par cette " incertitude maladive ". Ce qui permet de questionner la participation sociale maintenue ou augmentée des PVP malgré les conséquences corporelles et psychologiques de leur traitement prolongé.

*Intervenant