

# Etre atteint d'une maladie rare et construire son identité

Stéphanie Lauvergeon

Thèse de doctorat dirigée par la prof. Michèle Grossen, Laboratoire LARPSYDIS,  
Institut de psychologie, Faculté des SSP, Université de Lausanne. stephanie.lauvergeon@unil.ch

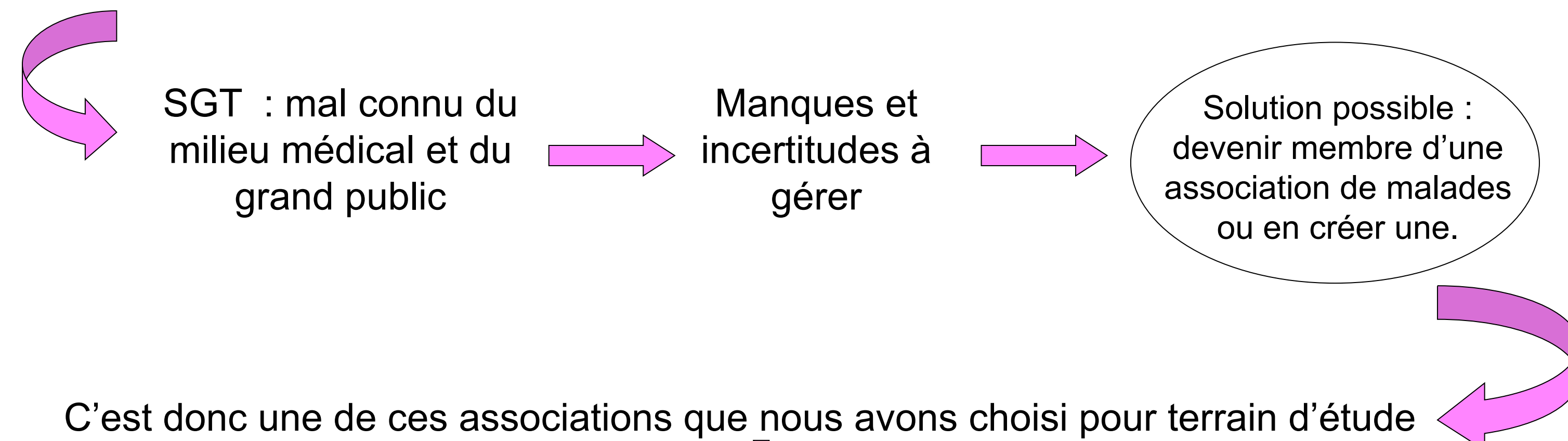
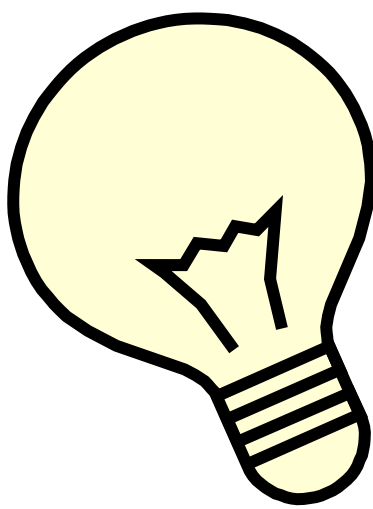
## Introduction

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat portant sur la manière dont des personnes atteintes d'une maladie rare, le syndrome Gilles de la Tourette, vivent avec cette maladie, et à la prise en charge sociale de la maladie par des organisations telles que les associations de malades. Nous avons effectué un travail de type ethnographique dans une association de malades, l'association-Tourette, durant deux ans. Nous avons aussi recueilli 15 entretiens avec des personnes atteintes, adultes et enfants.

L'analyse des entretiens, actuellement en cours, porte sur la manière dont l'adhésion à l'association-tourette aide à l'élaboration du sens de la maladie et participe de la construction de l'identité des personnes atteintes du syndrome

Qu'est-ce que le Syndrome Gilles de la Tourette (SGT)?

- Maladie **neurologique rare** dont les **causes** sont encore **mal connues**;
- Syndrome caractérisé par la présence de **tics moteurs et vocaux** souvent accompagnés de symptômes tels que les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOCs) ou le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH);
- **Variabilité des symptômes** entraînant souvent une errance diagnostique;
- Pas de véritable traitement, le symptôme le plus handicapant est traité;
- Syndrome à la frontière du neurologique et du psychologique.



C'est donc une de ces associations que nous avons choisi pour terrain d'étude

**Association pour le syndrome de Gilles de la Tourette** constituée principalement de personnes atteintes adultes (les enfants n'étant pas en âge d'adhérer) et des personnes de l'entourage (parents, membres de la fratrie, grands-parents de personnes atteintes)

## Questions de recherche

- ❖ Quel type de soutien l'association peut-elle fournir aux personnes atteintes du SGT ?
- ❖ En quoi l'adhésion à une association participe de la construction de l'identité de la personne malade et de son rapport à la maladie ?

## Cadre théorique et problématique

Psychologie sociale et psychologie des groupes

L'association Tourette peut être étudiée à deux niveaux :

### 1. Intergrroupe

- Les personnes atteintes vont trouver dans l'association du soutien et une reconnaissance de leur maladie, qu'elles ne trouvent pas dans d'autres groupes (groupe familial, amical ou professionnel)
- L'association peut-être vue comme une sorte de micro-société qui génère et véhicule certaines valeurs, normes et représentations du SGT et des personnes atteintes, ce qui va permettre de créer un « nous, membres de l'association » par rapport à un « eux les autres membres d'autres groupes »

**Association = lieu participant de la construction d'une identité sociale**

### 2. Intragroupe :

- Cette micro-société est constituée de membres différents (atteints / non atteints; actif au comité; non actifs) + différences à l'intérieur du sous-groupe des personnes atteintes puisque le SGT est variable d'un individu à l'autre.
- Donc le groupe doit gérer ces différences.
- Différences qui donnent lieu à des activités de catégorisation de soi et des autres rendues possible par la comparaison entre soi et les autres (« moi » par rapport aux autres membres du groupe)

**Association = lieu participant de la construction de l'identité personnelle**

Au niveau méthodologique,

Psychologie culturelle et discursive

- Bruner : l'individu construit son identité au travers de l'activité de récit.
- Billig : Ce discours fait sur lui-même contient certaines marques de cette construction de l'identité : notamment l'utilisation de *différentes catégories pour se définir et définir les autres*.

## Données analysées

3 entretiens (sur les 15 menés) avec des personnes atteintes du SGT :

1. Amel, atteinte d'une forme sévère du syndrome, sous traitement ;
2. Natasha atteinte d'une forme modérée, sous traitement ;
3. Caroline, atteinte d'une forme légère sous traitement.

## Quelques références

Billig, M. (1987/1996). *Arguing and thinking*. Cambridge: Cambridge University Press.  
Bruner, J. (2002). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires?* Paris: Retz.  
de la Tourette, G. G. (1885). Etude sur une affection nerveuse caractérisée par de l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie. *Archives de Neurologie*, 9, 19-49 158-200.  
Moscovici, S. (1972) *Introduction à la psychologie sociale* (Vol. 1). Paris : Larousse.  
Tajfel, H. (1981). *Human groups and social categories*. Cambridge: Cambridge University Press

## Méthode de recherche

Deux types d'analyse sur ces entretiens :

- ❖ *Analyse du discours sur l'association* produit dans les entretiens (attentes de la personne atteinte envers l'association, satisfaction ou non de ces attentes)
- ❖ *Analyse des traces du positionnement du sujet par rapport aux autres membres de l'association* : Repérage des différentes manières de catégoriser les personnes atteintes, de s'auto-catégoriser et de se comparer aux autres.

## Résultats

La principale raison pour laquelle une personne atteinte rejoint une association est le fait de pouvoir rencontrer des personnes ayant les mêmes problèmes afin de partager des expériences.

Natasha : « *parce que je trouvais ça chouette de rencontrer des gens qui avaient la même chose pis aussi parce que quand même ça m'a apporté quelque chose de-// j'avais jamais rencontré personne qui était comme moi* »

Intéressons-nous **aux catégories** que Natasha utilise pour se référer aux membres de l'association :

Natasha : « *parce que je trouvais ça chouette de rencontrer **des gens qui avaient la même chose** pis aussi parce que quand même ça m'a apporté quelque chose de-//j'avais jamais rencontré **personne qui était comme moi*** »

Elle fait un rapport d'équivalence entre elle et certains autrui. Ces manières de catégoriser montrent que Natasha cherche des personnes qui lui ressemblent, des personnes comme elle.

Mouvement de ressemblance/d'identification

Cette rencontre avec d'autres personnes atteintes du SGT donne lieu à un phénomène de **comparaison sociale** (trouver des personnes **comme** soi) que l'on retrouve dans l'exemple suivant :

Natasha « *mais je crois que quand je vois par exemple **les gens à l'association ils sont quand même plus presque tous plus ou moins bien compensés** quand même je pense que **je suis assez dans la moyenne*** »

Mouvement de ressemblance.

Même phénomène de comparaison chez Caroline mais cette fois pour se différencier des autres membres...

Caroline : « *j'ai pu rencontrer d'autres personnes **voir comment elles étaient** (...) voir euh enfin entre guillemets **me comparer** avec je sais pas à un membre C ou à un membre B c'est vrai que **ce n'est pas pareil*** »

Mouvement de différenciation.

...et pour évaluer l'intensité de son syndrome.

Caroline « *je dirais que/ **chez moi le syndrome n'est pas très très fort comparé à- enfin en tous cas ce qui est visible' par rapport par exemple à membre B où les tics sont très marQUES'*** »

Effets positifs liés à la comparaison.

Nous faisons l'hypothèse que c'est justement parce que les rencontres associatives engendrent ce phénomène de comparaison, qu'Amel n'y assiste pas

Amel : « *et puis euh c'est vrai que j'avais envie de rencontrer des gens et puis pff en fait finalement je ne sais plus j'ai **peur que ça me perturbe plus qu'autre chose*** »

Ici la comparaison inquiète parce qu'elle risquerait de montrer la sévérité du syndrome.

Effets négatifs liés à la comparaison.

## Conclusion et ouverture

En relevant les **catégorisations** utilisées par les personnes atteintes dans leur discours, nous avons obtenu des **indices** sur la manière dont elles se perçoivent et perçoivent les autres. Cela donne lieu à un **phénomène de comparaison sociale**. La comparaison participe de la **construction de l'identité** en permettant à la personne de **se situer par rapport à d'autres et d'évaluer l'intensité de son syndrome**.

Ces premières analyses montrent qu'au-delà d'une recherche de soutien, les personnes atteintes du SGT, en adhérant à une association, y cherchent aussi un moyen de satisfaire des besoins identitaires par la rencontre avec d'autres personnes atteintes et par la comparaison que cette rencontre permet.

Cette comparaison montre donc qu'il y a des différences entre les personnes atteintes. Ces différences ainsi que celles existant entre les membres de l'association (atteintes / non atteintes) doivent être gérées par l'association pour maintenir l'unité du groupe...

To be continued...