

Le quotidien des individus asthmatiques vivant en milieu pollué

Minimisation d'une maladie respiratoire chronique

Enquête collective

Responsable du séminaire de méthodologie M1 SPPS:

THOMAS Gaëtan

Présenté et soutenu par:

TAPASTAU Julie

TOBAL Narima

JUIN Mathilde

VILLENEUVE Marie

HALAISSI Yasmine

MICHENET Pauline

SOMMAIRE

Introduction.....	pp.3–8
Partie I. D'une approche environnementale à une approche individuelle : recentrement socio-historique de la maladie de l'asthme sur l'individu.....	pp.9–25
<i>A- Processus d'individuation de la maladie</i>	
<i>B- Autonomie et self-management : perspective préconisée par les experts et adoptée par les patients</i>	
Partie II. Dénier de la pathologie et résistance face à l'identification d'asthmatique.....	pp. 26-36
<i>A- Espoir de guérison : déni ou désinformation autour de cette maladie chronique.</i>	
<i>B- Impact de l'entourage et étiquette blessante</i>	
<i>C - Double rôle de la famille : entre relativisation (transmission, "éducation") et déni de la pathologie</i>	
Partie III. Une pathologie de l'espace.....	pp.37-50
<i>A- Une perception accrue de l'environnement</i>	
<i>B – Les crises se produisent toujours ailleurs...là où l'air est pollué</i>	
Conclusion.....	pp.51-52
Bibliographie.....	p.53-54
Annexe.....	pp.55-58

INTRODUCTION

La présente enquête a pour objet l'étude du vécu d'individus asthmatiques au sein d'un milieu pollué et plus précisément, la perception par les personnes concernées de la pollution atmosphérique et de l'environnement dans l'expérience individuelle de cette maladie chronique. Nous tâcherons de montrer, au terme de notre analyse, que l'impact de la qualité de l'air sur l'état de santé des enquêtés est toujours envisagé de manière ambivalente et que cette ambivalence, pour être comprise, doit être replacée dans un processus global de minimisation et de déni de la maladie – participant entre autre au recentrement de la maladie sur l'individu ainsi qu'à l'atténuation du rôle des facteurs environnementaux.

Longtemps associé aux maladies infantiles ou aux crises d'angoisse, rappelons d'abord que l'asthme est une maladie évolutive qui touche environ 300 millions de personnes dans le monde, et approximativement 4 millions en France¹. L'asthme se définit comme « *une maladie respiratoire chronique due à une inflammation permanente des bronches* » se manifestant par « *des crises, caractérisées par des épisodes de gêne respiratoire (essoufflement), de respiration sifflante, de toux sèche ou de sensation d'oppression dans la poitrine*² ». L'étiologie de cette pathologie est multiple et variée mais selon l'OMS, « *les facteurs de risque pour [son] développement comptent l'inhalation de substances de déclenchement, comme les allergènes, la fumée du tabac et les produits chimiques irritants*³ ». L'asthme est donc une maladie multifactorielle, causée à la fois par une prédisposition d'origine génétique et une exposition à des facteurs « *favorisant(s)*⁴», parmi lesquels la pollution atmosphérique occupe une place prépondérante.

En effet, depuis plusieurs décennies maintenant, les conséquences néfastes de la pollution atmosphérique sur la santé sont mises en avant (notamment depuis le drame du Smog londonien de 1952) et de nombreux travaux épidémiologiques tâchent de corréliser « *les niveaux de certains polluants, à l'extérieur mais aussi à l'intérieur des locaux, à l'aggravation de pathologies respiratoires telles que l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive ou BPCO*⁵ ». De manière générale, la pollution de l'air est un sujet qui n'a jamais été aussi débattu et invoqué dans l'arène publique qu'à notre époque : le 17 mai 2018, la Commission européenne a demandé à six

1URL : <https://www.carenity.com/infos-maladie/asthme/chiffres-cles-et-prevalence-33>

2URL : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme-comprendre/asthme-comprendre>

3URL : <http://www.who.int/topics/asthma/fr/>

4URL : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme-comprendre/asthme-comprendre>

5Baeza Armelle, Marano Francelyne, « Pollution atmosphérique et maladies respiratoires, Un rôle central pour le stress oxydant », Médecine/Sciences 2007 ; 23, pp.497-501

États membres, dont la France, de faire face à leurs responsabilités devant la Cour de justice de l'UE pour leur manquement en ce qui concerne la qualité de l'air et la pollution atmosphérique est appréhendée comme un problème majeur de santé publique (troisième cause de mortalité en France derrière le tabac et l'alcool). L'épidémiologiste Mathilde Pascal affirme même : « *Si, dans toutes les communes, était respectée ne serait-ce que la valeur proposée par le Grenelle de l'environnement (15 µg/m³ de PM_{2,5}), ce sont tout de même plus de 3 000 décès qui pourraient être évités chaque année*⁶ ». Pourtant, force est de constater que ce recadrage théorique – mettant en exergue l'impact de facteurs environnementaux sur l'état de santé des individus – se heurte à la nature volatile et par conséquent, difficilement saisissable de la pollution atmosphérique. Les faibles doses de polluants rendent difficile l'établissement d'un lien causal explicite et assuré entre la toxicité de l'air et les pathologies observées au sein de la population⁷ ; le constat des conséquences sanitaires de la qualité de l'air est donc presque systématiquement différé et remis en question puisque l'on peut tout à fait arguer qu'il est impossible de prouver avec certitude la nature environnementale des pathologies observées (en témoigne par exemple la récente affaire de l'incinérateur de Vaux-le-Pénil⁸).

Ainsi, on parle de plus en plus de l'environnement et de son impact sur la santé des individus mais ces causes environnementales restent difficiles à identifier et, si le nombre de décès dû à l'asthme a tendance à se stabiliser, il ne faiblit pas pour autant. En outre, dans le cas des maladies respiratoires, il semble que l'on s'intéresse davantage à l'intérieur de l'habitat (les individus passant la majeure partie du temps chez eux⁹) ainsi qu'à l'inobservance et aux parcours de soin difficiles des patients (en témoignent les débats générés par la prise de décision de la Sécurité Sociale qui, au début de l'année 2018, faisait savoir qu'elle ne rembourserait plus certains aérosols prescrits par les médecins généralistes)¹⁰. Au-delà donc d'une dénonciation objective du rôle de la qualité de l'air

6Bulletin épidémiologique hebdomadaire, « Analyse des gains en santé de plusieurs scénarios d'amélioration de la qualité de l'air en France continentale », Mathilde Pascal, Perrine de Crouy Chanell, Véréne Wagner, Magali Corso, Claude Tillier, Malek Bentayeb, Myriam Blanchard, Amandine Cochet, Laurence Pascal, Sabine Host, Sarah Gorla, Alain Le Tertre, Aymeric Ung, Pascal Beaudeau, Sylvia Medina, 2016

7Franck Boutaric, Pierre Lascoumes, « L'épidémiologie environnementale entre science et politique. Les enjeux de la pollution atmosphérique en France », *Sciences sociales et santé*, 2008/4 (Vol. 26), p. 5-38.

« *La vive controverse scientifique relative au lien de causalité entre le niveau de pollution atmosphérique et les effets de mortalité et de morbidité sur les populations évoluera à la fin des années 1990 en faveur de la validation de l'hypothèse de causalité et, donc, par la démonstration de la capacité explicative des études écologiques et temporelles.* »

8L'affaire de Vaux-le-Pénil fait référence au procès opposant Maincy et 165 riverains à la communauté d'agglomération de Melun Val de Seine pour pollution aux dioxines après 14 ans de procédures. Malgré des constats alarmants dès 1999 quant aux rejets en dioxines de l'incinérateur, ce dernier a continué de fonctionner jusqu'en 2002. Cette affaire rend compte de manière emblématique des difficultés qui se posent dans l'établissement du lien de causalité entre maladies et environnement

9Billionnet Cécile, « Pollution de l'air intérieur et santé respiratoire : prise en compte de la multipollution », *Santé publique et épidémiologie*, Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2012. Français

10Voir notamment la question écrite 03901 de Dominique Estrosi Sassone (URL : <https://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180303901.html>)

sur la santé des individus par des organismes dédiés (dénonciation qui demeure problématique aujourd'hui encore), nous pouvons nous focaliser sur la perception des individus susceptibles de souffrir de la pollution atmosphérique. Le début de notre enquête s'intéressait donc au quotidien d'asthmatiques vivant dans un milieu pollué : peut-on recueillir des témoignages qui corroborent l'hypothèse d'une perception accrue de la toxicité de l'air par des individus souffrant d'asthme ?

Nous avons décidé de réaliser une enquête par entretiens avec pour objectif d'analyser le quotidien des personnes asthmatiques en région parisienne. Le choix de cette région s'intègre dans l'objet plus large de la pollution en Île-de-France, thème de notre enquête collective. Dans un premier temps, nous souhaitions contacter les différentes Écoles d'asthme présentes à Paris (lieux situés dans des hôpitaux et qui organisent des ateliers afin de transmettre aux personnes asthmatiques la gestuelle et les connaissances pour gérer leur asthme). Nous espérions pouvoir assister à des ateliers, afin de rentrer en contact avec des personnes asthmatiques. Néanmoins, nos démarches se sont trouvées sans réponses. Nous avons alors changé de tactique en diffusant sur nos réseaux sociaux personnels des annonces invitant les parisiens asthmatiques à se manifester pour un entretien dans le cadre d'un cours de méthodologie. Ces annonces ont eu du succès puisque nous avons rapidement obtenu de nombreux contacts, eux-mêmes nous donnant de nouvelles pistes et nous redirigeant vers d'autres personnes à interviewer. Au total, nous avons effectué 31 entretiens semi-directifs¹¹, allant de 45 minutes à 2h30. L'âge des personnes interviewées varie de 14 à 50 ans, mais une importante majorité des enquêtés a entre 18 et 30 ans. De plus, la plupart des enquêtés de cette tranche d'âge ont suivi ou font toujours des études supérieures. Ils appartiennent à une classe moyenne/moyenne-supérieure. En plus d'une certaine homogénéité sociale, nous avons constaté au début de nos entretiens que les personnes interrogées étaient en réalité peu au courant des dispositifs liés à l'asthme (dont les écoles d'asthme, mais aussi les différents examens à passer pour mesurer la capacité respiratoire). Face au manque d'informations concernant ce sujet, nous nous sommes redirigées vers les Écoles d'asthme, supposant que les patients que nous trouverions là-bas pourraient témoigner sur ce sujet. Nous avons alors étendu nos recherches, pour obtenir deux entretiens avec des infirmières en charge d'écoles d'asthme de proche banlieue : Aubervilliers et Pantin. Ces entretiens ont été précieux puisqu'ils nous ont permis de mieux connaître l'asthme et les dispositifs qui y étaient rattachés : nous avons alors pu revoir notre grille d'entretien¹², ce qui a permis d'affiner nos questionnements. Nous avons ensuite réussi à obtenir un entretien avec l'équipe de l'école d'asthme de l'Hôpital Saint-Joseph dans le 14ème arrondissement. Dans tous les cas, nous comptons sur ces entretiens pour parvenir à diversifier notre panel d'enquêtés, en espérant que les infirmières pour-

¹¹Sans compter les trois entretiens effectués au sein des Écoles d'asthme mentionnés plus bas

¹²Voir en annexe

raient nous mettre en relation avec certaines personnes asthmatiques, or, cela ne s'est pas produit. Pour plus de représentativité et surtout pour entamer une approche comparative, nous voulions rencontrer des asthmatiques ayant différents profils sociodémographiques (âge, sexe, niveau de revenu...) ce qui a été plus difficile que prévu. A la fin de notre terrain, nous avons contacté des associations comme ADSF (Agir pour la santé des femmes), mais nous n'avons pas eu l'opportunité d'effectuer d'entretien. Pour avoir un regard "médical" sur l'asthme et en savoir plus sur la prise en charge de cette maladie chronique (notamment chez l'adulte puisqu'elle est encore considérée comme « infantile »), nous voulions discuter avec des médecins, mais une nouvelle fois nous n'avons pas eu de réponses (ou trop tard).

Au début de notre étude, tenter de diversifier notre panel d'enquêtés nous paraissait crucial pour deux raisons. En premier lieu, nous voulions confirmer certaines hypothèses indépendamment de l'origine sociodémographique des enquêtés, ce qui nécessitait d'obtenir la plus grande diversité possible (notamment autour d'arguments concernant l'optimisation de soi et le rapport au corps). Ensuite, nous voulions nous éloigner des potentielles prénotions relatives à notre sphère sociale pour analyser nos résultats sous un angle de vue différent du nôtre. De plus, nous commençons déjà à remarquer certains points de tension dans nos entretiens et nous pensions qu'élargir au maximum nos sources permettrait de les confirmer ou de les infirmer. Cependant, notre temps de terrain, ainsi que nos points d'entrée sur celui-ci ayant été limités, nous avons fait le choix de nous concentrer sur un panel d'enquêtés plus restreint, à savoir des personnes plutôt jeunes (entre 18 et 30 ans), d'origine sociale similaire à la nôtre et poursuivant, ou ayant poursuivi, des études supérieures. Ce choix nous a sans doute engagées vers d'autres pistes que celles proposées au début de l'enquête, mais certaines hypothèses, n'engageant pas d'analyse par la classe, ont été maintenues.

En effet, notre enquête de terrain a révélé plusieurs pistes intéressantes : tandis que nous pensions trouver des acteurs non seulement affectés par la gravité – ou tout au moins l'aspect contraignant – de leur maladie mais aussi particulièrement sensibles à l'air de Paris (réputé pour ses fortes doses de polluants atmosphériques et autres irritants respiratoires), nous avons rapidement été confrontées à l'idée d'une « dé-pathologisation » de l'asthme. En d'autres termes, les entretiens révèlent qu'au lieu d'être appréhendé comme une maladie, l'asthme est assimilé à une gêne respiratoire dont la perception des effets néfastes est réduite au moment de la crise. Or, si la pathologie est définie comme un simple désagrément périodique, on observe néanmoins une nette ambivalence dans le discours des enquêtés entre la minimisation de l'asthme d'une part, et la description d'épisodes biographiques mettant en exergue le fort impact de la maladie sur leur quotidien d'autre part (impact sur la vie sociale, les performances sportives, dépendance au traitement, hospitalisations voire décès

de membres de la famille eux-mêmes asthmatiques, etc.). C'est donc – au regard des entretiens à disposition – cette ambivalence entre une maladie à la fois comprise comme non-envahissante et pourtant, potentiellement toujours présente à l'esprit des enquêtés (au point d'être un élément essentiel dans l'organisation de la vie des individus) que nous avons finalement choisi d'étudier.

Précisons à ce sujet que notre analyse nous a poussées à considérer la minimisation de la maladie de l'asthme au prisme d'un mouvement général d'individualisation (analyse qui fait l'objet de notre première partie) : concevoir la maladie au travers de déterminants physiques, biologiques et psychologiques au détriment de facteurs environnementaux fait état d'une approche exclusive et incomplète (approche d'autant plus incohérente dans le cas d'une maladie environnementale telle que l'asthme). On observe cependant depuis la fin des années 1990 et le début des années 2000 une recrudescence des travaux et recherches mettant au jour la nécessaire prise en compte multifactorielle des maladies. Dans le cas spécifique de l'asthme, ce type d'approches permet de dépasser une analyse axée sur la responsabilisation des individus et les comportements individuels – méthodologie ayant longtemps contribué au blâme des individus et surtout des populations les plus défavorisées, puisque la prévalence des maladies respiratoires dans les quartiers pauvres n'est pas rapportée à l'augmentation de la toxicité de l'air ou à leurs conditions socio-économiques, mais à un mode de vie propice au développement de ces maladies. Ainsi, les travaux récents en la matière et notamment l'approche d'écologie politique¹³ présentent une grille d'analyse qui permet une compréhension globale de l'asthme tout en mettant au jour les inégalités sociales d'exposition aux risques ou de traitement. Ces disparités font donc l'objet d'une analyse féconde aujourd'hui, mais pour notre étude, nous avons décidé de privilégier une piste différente. En effet, le matériau recueilli, en ce qu'il ne présente pas de diversification des profils des enquêtés, ne permet pas d'intégrer ces questions à l'analyse – analyse qui s'est donc finalement structurée autour de l'observation d'une tendance générale à la minimisation d'une maladie grave et meurtrière (responsable chaque année en France de 60 000 hospitalisations et du décès de presque 1000 personnes¹⁴).

Ainsi, la présente étude a pour objet l'ambivalence du discours des individus asthmatiques et tâche d'analyser le processus de minimisation d'une maladie respiratoire chronique pourtant potentiellement mortelle. La première partie se propose d'étudier le processus de construction sociale de l'asthme dans son intégration à un mouvement général de recentrement de la pathologie sur l'individu et son habitat (au détriment d'une approche multifactorielle et environnementale). Cette première analyse devrait nous permettre d'insister sur la responsabilisation ainsi que sur la gestion au-

13Harper Janice, « Breathless in Houston: A Political Ecology of Health Approach to Understanding Environmental Health Concerns », *Medical Anthropology*, 2004, 295-326

14URL: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthme-comprendre/asthme-comprendre>

tonome de cette maladie par les enquêtés (self-management, automédication), premier élément de réponse quant au déni et à la minimisation de l'asthme. La seconde partie se focalise sur le déni de la pathologie, qui passe par un imaginaire de guérison (dû en partie à une mauvaise connaissance de l'asthme), un rejet de l'identité d'asthmatique (dépassement par le sport, mauvaise observance du traitement, etc.), et enfin, l'influence ambivalente de l'entourage de la personne asthmatique, qui dans certains cas, renforce ce déni – notamment en associant « asthme et faiblesse » et en ménageant la personne – et dans d'autres, permet de relativiser (stratégies domestiques propres, mimétisme lorsque l'on connaît une personne asthmatique). Enfin, la troisième partie rend compte du paradoxe associé à la perception de l'environnement par les enquêtés. Si en effet la pollution atmosphérique et la qualité de l'air en général ne sont pas abordés spontanément par les asthmatiques et même, sont relégués au second plan par rapport au comportement individuel du malade ou au logement, les entretiens témoignent d'une certaine ambivalence à ce niveau : les récits des individus se fondent souvent sur une visibilité et un aménagement spécifique de l'espace, notamment dans une distinction binaire entre des endroits sains, et des endroits malsains. Ces derniers néanmoins sont toujours envisagés dans un ailleurs temporel et/ou spatial plus qu'un danger immédiat potentiel.

I. D'une approche environnementale à une approche individuelle : recentrement socio-historique de la maladie de l'asthme sur l'individu

A. Processus d'individualisation de la maladie

La compréhension du processus de minimisation de l'asthme requiert en premier lieu une analyse de la construction sociale de la maladie et des causes socio-historiques, politiques et culturelles responsables de son individualisation. En effet, notre étude nous a rapidement confrontées à l'idée d'une expérience foncièrement individuelle et personnelle de la maladie et de sa gestion par les acteurs concernés – contribuant par là-même à la minimisation d'une partie des facteurs aggravants de l'asthme (en particulier des facteurs environnementaux). Nous nous proposons donc dans cette partie de revenir sur le recadrage définitionnel de la maladie et des choix thérapeutiques qui lui sont associés.

Tout d'abord, il convient de replacer le mouvement d'individualisation de l'asthme au sein du contexte général d'une théorisation épidémiologique centrée autour du corps et de l'organisme. En effet, l'asthme – au même titre que n'importe quelle maladie – n'est pas simplement la manifestation causale d'un trouble pathologique mais bien une désignation qui doit être replacée dans un réseau de sens spécifique et dont la définition peut varier. Afin de rendre compte de cette propriété dynamique, nous proposons de nous appuyer sur le concept de « régime de maladie » forgé par Maren Klawiter (où la construction de la maladie ainsi que son expérience individuelle par le patient sont encastrés socialement)¹⁵. Dans le cas de l'asthme, nous pouvons identifier quatre principaux régimes de maladie : un premier où l'asthme est appréhendé comme maladie « du progrès » et se définit par un épuisement nerveux dont une haute sensibilité au changement climatique, aux particularités alimentaires et irritants externes constituait les symptômes (et où la nature est considérée comme lieu de guérison et d'apaisement) ; un second où l'asthme est conçu comme une maladie immunologique – manifestant un premier recentrement de la maladie sur l'organisme ; un troisième correspondant à l'apogée du recentrement de la maladie sur l'individu – occultant presque complè-

15:« *In my formulation, disease regimes are comprised of the institutionalised practices, authoritative discourses, social relations, collective identities, emotional vocabularies, visual images, public policies and regulatory actions through which diseases are socially constituted and experienced. Because social movements are capable of affecting each and every one of these dimensions, they can have profoundly transformative effects on disease regimes.* » in Klawiter M., 2004, Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience, *Sociology of Health and Illness*, 26, p. 851

tement les causes environnementales qui jusqu'alors, étaient encore présentes – et un quatrième qui se caractérise par une revalorisation du lien entre individu et environnement, revalorisation féconde d'un point de vue méthodologique (les recherches et publications en la matière tendent vers une approche environnementale et globale de la santé) mais qui néanmoins – et c'est ce que notre enquête tend à montrer – n'est généralement pas visible, appliquée ou envisagée dans les discours et pratiques des acteurs concernés.

Ainsi, la succession de ces régimes de maladie et la tendance générale à l'individualisation de l'asthme peuvent être comprises au travers de l'imposition d'un modèle biomédical réductionniste, dont nous pouvons d'ores et déjà identifier deux conséquences principales d'ordre épistémique et pratique : (1) une approche de la maladie réduite à des déterminants biologiques, chimiques et physiques et (2) une tendance à l'autonomisation et à la responsabilisation du patient.

Revenons d'abord sur le premier « régime » de maladie de l'asthme¹⁶ : s'agissant de la médicalisation de cette maladie, le rhume des foins aurait été diagnostiqué tardivement en Grande-Bretagne par le Dr John Bostock, qui avait publié un article en 1819 décrivant son propre état de santé (inflammation catarrhale des yeux et de la poitrine qui apparaissait régulièrement chaque année au début de l'été). Après avoir signalé vingt-huit cas supplémentaires, il nomme en 1828 la maladie « catarrhe d'été » et rapidement, d'autres cas sont recensés en France, Allemagne, Suisse, etc. En 1860, le « rhume des foins » et « l'asthme » sont devenus des termes courants, incarnant une maladie désormais identifiée et reconnue. Très vite, l'apparition de ces maladies et de leur prolifération est expliquée par la croissance démographique post-industrielle : on estime que l'accroissement de la population et l'industrialisation du pays sont responsables de la migration des individus les plus éduqués vers les villes, ce qui aurait participé à l'affaiblissement de leur constitution. Ainsi, dans les années 1870, les maladies respiratoires de ce type (rhume des foins, rhinites saisonnières) étaient considérées comme des maladies du « progrès », soit comme la manifestation nerveuse d'un mal constitutif de la vie civilisée moderne et présente chez les classes les plus aisées de la population. Cette sensibilité « raffinée » (vis-à-vis du pollen, de la poussière, de la lumière du soleil, etc.) traduisait une faiblesse propre aux individus fortunés, dotés d'une culture et d'un intellect supérieurs (contrairement au tuberculeux par exemple, discriminé par rapport à la figure de l'asthmatique). Pour se protéger des effets néfastes de l'environnement urbain, les malades se rendaient dans des espaces naturels aménagés ; à la fin du XIX^{ème} siècle, la nature est donc appréhendée comme remède accessible aux individus fortunés, et non comme potentiel déclencheur des crises. Or, progres-

¹⁶Nous nous appuyons notamment pour cette partie sur l'ouvrage de Greg Mitman, « Breathing Space », 2007

sivement, ces localités gagnent en popularité et font l'objet d'une intense exploitation. La nature ne guérit plus à elle seule : les infrastructures de santé peuvent mettre à profit et maximiser ses bienfaits, ce qui se traduit notamment par une capitalisation de plus en plus forte des espaces naturels. Seulement, les transformations environnementales qui ont résulté de ces aménagements ont favorisé l'apparition d'allergènes inconnus jusqu'à lors. En d'autres termes, la maladie, ou plus précisément la civilisation – perçue comme cause de ces maladies respiratoires – « suivait » les individus, même dans des espaces dédiés à les soulager. Face à ce constat, la priorité n'est plus à l'aménagement d'espaces naturels, mais bien à la modification de l'environnement des villes et de l'habitat (parallèlement au développement d'une conception immunologique de la maladie).

Au tournant du XXème siècle, les progrès dans le champ de la médecine engagent une redéfinition de l'asthme et des rhinites saisonnières : ce qui était à l'origine considéré comme un mal nerveux dû à la modernisation de la société et touchant exclusivement les élites fut finalement entendu comme maladie immunologique – soit une défaillance de l'organisme. En effet, si l'immunologie est encore une science récente à cette époque, les laboratoires de recherche (Pasteur, Koch) ont permis des avancées majeures dans le domaine médical, substituant à un horizon fataliste l'espoir de l'éradication des maladies infectieuses. De nombreuses découvertes sont notamment faites au travers de la vaccination et des réactions immunologiques qu'elle suscite et dans ce cadre, les traitements envisagés pour l'asthme et les allergies passent par l'élaboration d'un vaccin¹⁷. Cependant, même s'il s'agissait d'une approche centrée sur l'organisme, l'environnement reste pris en compte : la volonté de création d'un médicament universel s'est rapidement confrontée à des disparités thérapeutiques – la standardisation d'un remède contre ce genre de maladie ne tenant pas compte de la spécificité régionale des allergies. Par conséquent, l'étude attentive de la botanique régionale s'est rapidement révélée indispensable pour le traitement de ces maladies. À mesure que les cliniciens testaient et traitaient de plus en plus de patients (sensibles dans différents espaces et donc à différents allergènes), leur besoin d'expertise botanique, en particulier dans le domaine de la taxonomie et de la biogéographie des plantes, augmentait. En d'autres termes, le développement de ces infrastructures de santé opère un déplacement de l'espoir de guérison des malades, des vertus curatives de la nature vers l'essor de la biomédecine. En effet, les progrès de la biomédecine ont permis de croire que les médicaments et les « *produits chimiques* » pouvaient apporter un soulagement permanent, mais ces traitements n'ont pas su éradiquer ce type de maladies environnementales. L'historien Gregg Mitman explique à ce sujet qu'en se focalisant sur les espaces *intérieurs* et le *corps* –

¹⁷Mitman Gregg, « Breathing Space : How Allergies Shape our Lives and Landscapes », Yale University Press, 2007, p. 61

réflexe imputable au succès de la théorie des germes établissant un lien entre maladies infectieuses et microbes mais également au réductionnisme méthodologique caractéristique du modèle épidémiologique dominant depuis la moitié du XX^{ème} siècle – la biomédecine a perdu de vue les facteurs environnementaux et sociaux qui ont façonné « *notre combat de cent ans contre les maladies allergiques telles que l'asthme et le rhume des foins*¹⁸ ». Quant à l'intérêt porté aux espaces intérieurs, celui-ci s'explique selon Mitman par rapport à une augmentation exponentielle du nombre d'asthmatiques, augmentation qui ne peut s'expliquer par des facteurs génétiques ; à ce moment-là, les allergologues se concentrent sur le logement comme écosystème exempt de tout allergène naturel (on note un intérêt croissant pour les acariens, l'humidité, la moquette, la climatisation, les produits chimiques, etc.). La question de l'environnement dans la compréhension et la gestion de l'asthme se voit réduite à l'habitat.

Enfin, vers les années 1960, un certain nombre de problèmes dus à l'utilisation extrême et non maîtrisée des bronchodilatateurs conduit les médecins à considérer les dangers d'un traitement uniquement médicamenteux de l'asthme et même, à reconnaître la nécessaire compréhension multifactorielle de cette maladie. Néanmoins, ce possible revirement conceptuel ne parvient pas à s'imposer : la compréhension intégratrice, écologique et globale du phénomène se confronte à de nouvelles avancées en immunologie, et l'espoir de trouver un médicament efficace refait surface.

Outre l'impact du succès de l'immunologie sur l'individualisation de l'asthme, il convient d'insister sur les caractéristiques du modèle épidémiologique qui s'est imposé dès la seconde moitié du XX^{ème} siècle. Nous avons dit au début de notre analyse que ce modèle expliquait deux phénomènes spécifiques : la réduction de la compréhension des maladies à des phénomènes « *purement biologiques, chimiques et physiques*¹⁹ » et la responsabilisation du malade. L'objectif à présent est de mettre en exergue ces phénomènes – expressions de ce mouvement général d'individualisation – au prisme de notre analyse de terrain. Selon nous, la compréhension de l'impact de la biomédecine sur l'expérience individuelle de la maladie se situe sur deux plans spécifiques : d'abord, sur l'imposition d'une nouvelle conception épidémiologique qui tient au succès thérapeutique de la biomédecine moderne et qui contribue par là-même à la médicalisation de la société (justification du monopole médical ainsi que du contrôle social qui lui est associé) et au développement des maladies chroniques (nous verrons plus loin pourquoi ce point est essentiel), et ensuite, sur les valeurs et la méthodologie qu'elle porte.

18Mitman Gregg, *Breathing Space : How Allergies Shape our Lives and Landscapes*, New Haven, Yale University Press, 2007

19Krieger Nancy, *Epidemiology and the People's health*, Oxford, Oxford University Press, 2011

En effet, les progrès de la biomédecine et les victoires de la rationalité médicale dans la première moitié du XXème siècle manifestent la possibilité de lutter efficacement contre les maladies épidémiques ; ce changement majeur contribue à la redéfinition des maladies, dont la chronicité est la principale caractéristique dans un système de soin désormais dominé par un modèle curatif. Or, la prévalence des maladies chroniques contribue à deux changements majeurs : d'une part le décloisonnement de la médecine, dont le champ d'action s'élargit pour investir de plus en plus de domaines (médicalisation intrusive impactant sur le quotidien et la sphère privée) et ensuite, l'incarnation d'un premier pas dans l'autonomisation du patient. En effet, l'impact de ces diverses avancées – en particulier la révolution antibiotique et la routinisation de la vaccination – sur la chronicité des maladies participe à la diminution du taux de soins médicaux réguliers et intensifs. En d'autres termes, la chronicité des maladies manifeste un premier pas vers l'autonomisation de l'individu au travers de la responsabilisation du malade et d'une certaine forme d'éducation thérapeutique²⁰.

« Cet élargissement s'appuie à la fois sur le monopole de la thérapeutique et le contrôle des maladies, sur ses succès scientifiques, sur son idéologie humaniste et individualiste de lutte contre la souffrance et la mort au nom du bien du malade. Le savoir médical a pris une valeur normative par rapport à des secteurs de plus en plus nombreux de la vie individuelle, définis et évalués en termes de santé²¹. »

Bien sûr, si l'une des conditions de possibilité de l'autonomisation et de la responsabilisation du patient tient à l'établissement d'un nouveau système de soins, c'est généralement le mouvement de remise en cause de la biomédecine qui est associé à cette tendance. Dans le courant des années 1970, de nombreux auteurs influents s'érigent en effet contre un modèle technocratique invasif de la discipline médicale et déplorent ce « règne » de l'expertise ; se développe ainsi en opposition une approche humaniste de la médecine qui reconsidère à la fois ses effets, son hégémonie et son champ d'action, traduisant la restructuration du travail médical et la régulation des pratiques autour d'un rapport nouveau de la médecine à la société, et notamment, autour d'une pensée nouvelle qui redonnerait sa place au patient et valoriserait son autonomie. Celle-ci se manifeste en particulier dans

20Newman, Joseph, 1946, « An aid in patient education: a tuberculosis questionnaire », The Journal of Psychology, 21, p. 301-306. « La question de l'éducation du patient se fit alors jour (Newman, 1946; Ford, 1949), car plutôt que de prendre en charge cette gestion quotidienne de la maladie, l'ordre médical décida de le déléguer aux malades par le biais de groupes d'entraide, afin de rester centré sur sa mission de luttés contre les maladies. Quittant ainsi le rôle de patient-profane qui leur était jusque-là attribué, et qui les enjoignait, comme l'a théorisé Talcott Parsons(1955), à n'être que de simples objets médicaux silencieux, les malades ont commencé à développer une certaine autonomie, certes partielle, mais jusqu'alors interdite. (...) »

21Pierret, Janine. « Entre santé et expérience de la maladie », Psychotropes, vol. vol. 14, no. 2, 2008, pp. 47-59

l'appropriation désormais possible par le patient de sa propre maladie (accès au dossier médical, loi du 4 mars 2002²² relative à l'information des patients, etc.). Le concept anglo-saxon *d'empowerment* permet de mettre en lumière les valeurs nouvelles par rapport auxquelles se structure le rapport entre malade et pathologie : l'appropriation de la maladie par le patient induit nécessairement sa responsabilisation et une certaine autogestion. Or, paradoxalement, on remarque que ces valeurs sont d'ores et déjà promues dans la perspective biomédicale dominante ; en témoigne l'analyse de Nancy Krieger dans son ouvrage *Epidemiology and people's health*, où sont détaillées les prémisses d'une théorisation épidémiologique fondée sur les concepts de « biomédecine » et de « mode de vie » : celles-ci consistent en la réduction de l'explication des maladies et de leurs causes à l'organisme individuel, la promotion des recherches en laboratoire dans une logique d'actualisation constante des connaissances selon des procédures spécifiques (essais cliniques randomisés) et se rapportent à un individualisme méthodologique et pratique (importance donnée aux choix, comportements individuels et modes de vie) qui se concrétise autour de la notion de « facteurs de risque ». Krieger explique : « *Ainsi, au début du XXIe siècle, la compréhension dominante du mode de vie en épidémiologie continue à soutenir que le « choix » équivaut à un « comportement de santé » égal à l'exposition de l'individu aux « facteurs de risque liés au comportement » (les drogues illicites, la nourriture, l'exercice et les comportements sexuels).* »

L'asthme en particulier rend compte des implications normatives de ce système de soin centré sur l'auto-gestion du patient; d'après l'anthropologue Janice Harper :

« Les efforts de santé publique communautaires en matière d'asthme visent plutôt à changer les perceptions des asthmatiques et de leurs familles, les rendant plus conscients de leur propre rôle dans la dégradation de leur environnement en ne nettoyant pas les moisissures, en ne lavant pas leurs draps assez bien, en n'éradiquant pas les cafards. (...). Ils dessinent les perceptions des gens sur leur santé et leur environnement afin de les remodeler. Le risque, ainsi vu, est conceptualisé en termes de propreté, ou en termes d'ethnicité²³. »

22« La loi du 4 mars 2002 dite « du droit des malades », a marqué la volonté du législateur de formaliser une démocratie sanitaire en précisant les droits, donc la citoyenneté des patients : ces droits correspondent souvent, en miroir, à des devoirs des médecins. Le devoir d'informer le patient en fait partie, tout spécialement l'information des risques encourus à l'occasion d'un geste ou d'une attitude thérapeutique. Le but ultime est d'être en capacité de donner un consentement éclairé. Art. L. 1111-2. du Code de la santé publique—« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences... » « Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

23« *If anything, community-based public health efforts regarding asthma have been focused on changing the perceptions of asthmatics and their families, making them more cognizant of their own role in degrading their environments by not cleaning up the mold, by not washing their sheets well enough, by not eradicating cockroaches. (...). They draw out people's perceptions of their health and environment in order to reshape them. Risk, thus viewed, is conceptualized in terms of cleanliness, or in terms of ethnicity.* » in Harper Janice (2004) « Breathless in Houston: A Political Ecology

Nous avons donc tâché de mettre en évidence les forces historiques et sociales ayant participé au processus d'individualisation de la maladie de l'asthme ; nous avons pu constater de cette manière le recadrage définitionnel propre à cette maladie, recadrage influant notamment sur l'expérience individuelle du patient et les modes de traitements disponibles. Ce processus général transparaît dans le cas de l'asthme d'au moins trois différentes façons : au prisme d'une réduction d'ordre médical, spatial et temporel. Précisons que notre analyse se fonde à présent sur notre terrain et non plus sur des sources secondaires.

Le premier recentrement fait écho à la théorisation générale du modèle biomédical au cours du XXème siècle, la compréhension de la maladie et de ses causes se rabattant sur l'individu, son mode de vie et sa gestion personnelle de la pathologie. Dans le cas de l'asthme, ce rapport intime à la maladie ainsi que la responsabilisation qui en résulte étaient extrêmement forts :

N : Je sais gérer mon problème. Enfin, j'ai juste besoin de ventoline. Si j'en ai pas par contre euh... [accentue]

(Noah, 22 ans, interrogé le 31/03 à Paris, étudiant)

--

J : Ça remonte à quand ta dernière crise ?

A : Je m'en rappelle pas. Au final dès que je sens que je vais pas très bien bah je prends de l'Inovair direct et c'est bon quoi. Au final si tu sais gérer ton asthme il y a pas vraiment de problème. (...) si tu as un traitement de fond et que tu sais te gérer il y a pas de problème normalement.

J : Et comment tu as appris à le gérer du coup ?

A : Bah l'expérience principalement et euh ouais voilà principalement l'expérience.²⁴

(Anthony, 26 ans, interrogé le 23/03 à Paris, ingénieur)

L'individu n'a certes pas de connaissances médicales ou expertes, mais estime que c'est à lui de « se prendre en main » et même, qu'il est le seul à pouvoir se gérer car les autres individus non asthmatiques « *ne peuvent pas comprendre* ». Cette autogestion peut aussi s'expliquer par un senti-

of Health Approach to Understanding Environmental Health Concerns », *Medical Anthropology*, 23:4, 295-326

²⁴On retrouve dans la quasi-totalité des entretiens cette notion de « self-management ». Il est intéressant de remarquer que ce mouvement de recentrement de la maladie de l'asthme sur l'individu a été observé dans de nombreux autres contextes; en témoigne l'ouvrage de Susanna Trnka qui met en exergue la présence de ce mécanisme en République Tchèque et Nouvelle Zélande.

Trnka, Susanna, *One Blue Child. Asthma, Responsibility and the Politics of Global Health*, Stanford, Stanford University Press, 2017.

ment de défiance vis-à-vis des professionnels de santé ; en témoigne Camille²⁵, dont le parcours de soin chaotique (six différents professionnels de santé, allergologues et pneumologues donnant des traitements différents, et deux qui pensaient qu'il s'agissait d'un trouble psychologique) a engagé à plusieurs reprises une redéfinition perceptive de la maladie. Tantôt il s'agissait d'une gêne, tantôt d'un grave désagrément – qualifications qui n'outrepassent jamais le cadre de l'inconfort, malgré de lourdes conséquences (hospitalisation, arrêt de travail, fatigue chronique, effets secondaires tels que tremblements et fortes palpitations, etc.). A noter que, dans ce cas précis, l'autogestion du malade se traduit également par une recherche personnelle d'informations (internet, forums, témoignages d'autres asthmatiques dont l'expérience même de la maladie légitime le discours, etc.).

C : Qu'est-ce que j'allais voir euh... [pause, l'enquêtée réfléchit] j'sais plus, j'allais voir des forums (...) tu sais tu peux voir pas mal de témoignages de gens différents (...) j'avais parlé avec ma cousine qui est asthmatique aussi, et qui a un asthme plus important que moi et euh elle m'avait dit euh ... C'est elle qui m'a dit : « Laura faut pas les écouter, s'il te dit que c'est dans ta tête, s'il te dit de voir un psy ou que c'est de l'hyperventilation due au stress et tout tu... Et puis de toutes manières, si c'était de l'hyperventilation due au stress, il faudrait quand même qu'il te donne quelque chose pour traiter ça parce qu'il va pas te laisser comme ça » (...) Moi, j'ai fait cinq médecins avant d'avoir un pneumologue qui a enfin voulu euh...prendre le temps de tester, de trouver MON bon traitement. Parce qu'en fait, bon j'sais pas après pour les gens mais quand...genre moi comme je t'ai dit j'ai fait euh quatre traitements en deux ans.

(Camille, 23 ans, interrogée le 06/04 à son domicile (Île-de-France), étudiante)

Ensuite, il est intéressant de rapprocher ce phénomène de responsabilisation à une tendance réductionniste au niveau de « l'espace de la maladie ». Celle-ci se manifeste à deux niveaux : dans la délimitation, ou plutôt le rabattement de la sphère d'action du patient sur son environnement proche (l'habitat, le logement) et sur le traitement lui-même. Ainsi, lorsque nous interrogeons les enquêtés sur leur parcours de soin et plus précisément, sur les conseils qu'ils ont reçu par rapport à la gestion de leur maladie, trois réponses principales émergent : une première sur les comportements à adopter/ éviter (faire du sport, ne pas fumer) ; une seconde relative à la conservation d'un environnement sain (nettoyage de l'appartement, éviter la moquette, les animaux, etc.) et une troisième sur le traitement (de fond et d'urgence) :

²⁵Prénom modifié, comme tous ceux des enquêtés cités

N : Il a dit qu'il fallait que ce soit nickel tout le temps dans la maison niveau propreté ; ben les animaux euh...très très déconseillé mais bon de toutes façons on avait déjà un chat donc on n'allait pas s'en séparer et euh...euh...euh non. Après un traitement : il fallait les prendre 2 fois le matin et 2 fois le soir des...de la ventoline.

M : D'accord. Et il a rien dit sur l'extérieur par exemple ?

N : Euh...[pause] non ! Il a rien dit sur euh...enfin tu veux dire : le milieu dans lequel je... ?

M : Oui enfin, hors de « l'habitat » je veux dire [rires]

N : Euh 'y a pas de...non.

M : Ou alors des conseils de type : comment gérer la crise une fois que ça arrive ? Si ça arrive à l'extérieur ? Des trucs pratiques un peu comme ça...ou alors : par exemple, des différences entre des milieux comme la ville, la campagne, etc.

N : Ouais ouais, non mais je vois ce que tu veux dire mais non justement...euh, j'suis désolé non.

(Noah, 22 ans, interrogé le 31/03 à Paris, étudiant)

De même :

M : D'accord, et l'allergologue que tu avais vu tu m'as dit, il t'a pas donné des conseils justement par rapport au logement, des trucs comme ça ? Genre nettoyer... ?

R : Euh...il m'a dit de pas...euh non. Non.

M : Non ? Il t'a rien dit ?

R : Non non. Enfin elle m'a dit [rires] ben déjà qu'il faut pas que j'aïlle dans des endroits trop poussiéreux parce que c'est pas forcément bon pour quelqu'un d'asthmatique, pas fumer tout ça. Mais non, sinon non. Pas de conseil particulier, enfin non.

M : Ni sur l'intérieur, ni sur l'extérieur ?

R : Non elle ne m'a pas donné de précautions sur l'extérieur.

(Charlie, 14 ans, interrogé le 02/04 à son domicile (Paris), collégien)

C : Bah en fait, c'était plus concentré sur le traitement et comment tu...genre ils disaient : « Ouais si tu te sens pas bien, enfin même si tu te sens pas forcément super mal, bah si tu vois venir le truc, c'est mieux d'augmenter les doses et tout ». Enfin bref, ils parlent vachement plus du traitement et sinon après euh...bah il y a le traitement et tout mais après, « ça serait bien de faire du sport quand-même ». C'est ce qui revient à chaque fois parce qu'ils savent que j'en fais pas. Mais voilà.

(Camille, 23 ans, interrogée le 06/04 à son domicile (Île-de-France), étudiante)

Enfin, il nous semble important de constater que la focalisation exclusive de la gestion de la maladie par les asthmatiques sur le traitement (et notamment le traitement d'urgence) semble rassembler à lui-seul les trois mouvements réductionnistes évoqués ci-dessus : en effet, la prise de ventoline est un acte situé et c'est l'état de crise lui-même (ou l'anticipation de la crise) qui semble manifester la condition de « malade » de l'individu. C'est elle qui renferme et concrétise la dimension pathologique de l'asthme, appréhendé au quotidien comme une simple gêne. Nous pouvons à nouveau citer en exemple Camille, qui semble situer la maladie dans un « ailleurs » et repousser jusqu'au dernier moment l'acte d'intervention. La gestion de l'asthme au quotidien est ainsi minimisée et la maladie, réduite à un moment déterminé et limité dans le temps.

C : Genre tu te dis : « Non mais c'est bon, c'est pas possible, on va pas y aller maintenant [aux urgences] », tu vois. Parce que tu te dis, ça fait genre 4 heures, 5 heures, que t'as ta crise et tout, que ça passe pas...t'arrives pas à t'endormir tout ça... » (...) j'sais pas comment expliquer mais euh... mais c'est le côté où t'as un début de crise et t'sais, t'as toujours le moment où genre...t'as toujours tendance à repousser le moment où tu vas prendre ton traitement parce qu'à partir du moment où tu prends ton traitement, c'est que vraiment t'es en crise tu vois. Et t'as tendance à repousser parce que tu te dis : « Non...non ça va aller ! Ça va aller...Non c'est pas si grave. Mais non tu simules. » et après t'es genre : « Oh non faut que je prenne mon traitement ».

(Camille, 23 ans, interrogée le 06/04 à son domicile (Île-de-France), étudiante)

La prise de ventoline symbolise alors le seuil au-delà duquel la gêne respiratoire devient un problème nécessitant une intervention. Or, rabattre la maladie à ce moment spécifique traduit l'importance du rôle accordé au traitement. En effet, on observe également que le malade s'en remet presque exclusivement au traitement (attitude que nous confronterons ci-après au discours des infirmières interrogées) :

N : Tant que je l'ai ça me protège de tous les problèmes. (...) Je ressens pas de peur par rapport à ça, euh...mais toujours dans le cadre où je dispose de ventoline. Mais si par contre j'ai pas de ventoline, là si, j'ai carrément peur parce que je peux pas être tranquille en fait, je peux pas...euh. Ouais vraiment : si j'ai pas de ventoline, là pour le coup je peux parler de peur parce que je pourrais pas être tranquille mais dans n'importe quelle situation. L'asthme c'est euh... « ventoline ».
Fini.

(Noah, 22 ans, interrogé le 31/03 à Paris, étudiant)

Ainsi, l'étude du mouvement général d'individualisation de l'asthme fournit une riche grille d'analyse quant aux discours des enquêtés et permet d'appréhender un certain nombre de comportements au prisme de ce mécanisme. Nous avons argumenté notre propos en donnant différents exemples de la manifestation du phénomène d'individualisation de l'asthme dans sa gestion par les individus et ces différents points seront explicités et approfondis dans les parties suivantes.

B - Autonomie et self-management : perspective préconisée par les experts et adoptée par les patients

La maladie donne naissance, chez l'homme, à nombre d'interrogations qu'il ne peut éviter de se poser face à la souffrance ou à la mort. Quoi de plus plaisant que la santé, quoi de plus fragile qu'elle aussi, mais surtout quoi de plus frustrant. Voilà une chose que l'homme a l'illusion de posséder, sur laquelle il peut pleinement exercer son désir d'appartenance, qu'il prend pour acquis jusqu'au jour où il la perd. Ainsi, le malade qui se rend chez son médecin, amené par son mal, se place immédiatement en position de demandeur. Il se pose en solliciteur d'une connaissance qu'il ne possède pas et d'un savoir-faire qu'il n'a pas. Sa demande le rend passif et dépendant puis sa souffrance le diminue. On se retrouve dans une situation de soumission et de domination née de la fragilité de l'un, d'une part et du pouvoir de l'autre, d'autre part. Le médecin, dans son rôle de rationalisation, va avoir recours à un discours technique que le patient ne comprendra pas toujours.

Face à cela, ce dernier va chercher à se renseigner pour tenter de maîtriser la situation, pour cerner intellectuellement les causes de son mal. Selon les observations du psychanalyste Michael Balint²⁶, lorsque le patient n'est pas satisfait, il cherchera à organiser sa maladie en donnant une représentation à ses troubles, créant une image de la maladie dite alors « autogène » sujette à un milieu, à une éducation, etc. Il s'installe alors un compromis entre le médecin et le malade, entre les réponses du premier et les offres du second. Et effectivement, nous retrouvons ce mécanisme de défense chez la plupart de nos enquêtés. Comme le remarque le Professeur J.-C. Weber : « *Il est habituel de voir décrire la période actuelle comme celle d'un changement de modèle : passage d'une tradition paternaliste à une conception égalitaire de la relation médecin-malade ; glissement de l'insistance première sur le principe de bienveillance vers l'affirmation de la primauté du respect de l'autonomie*²⁷ ».

26Balint, Michael, *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 2013.

27Weber, J.-C., *Evolutions de la relation médecin-malade, Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003.

De telle sorte que lorsque le médecin prescrit une prise en soin thérapeutique, il arrive que le patient l'adapte selon ses besoins, comme c'est le cas de Kader qui nous dit :

K²⁸ : Je pense vraiment que c'est bien aussi d'essayer de... lorsqu'on se sent un peu mieux de... de réguler on va dire... la prise... en tout cas moi c'est ce que j'essaie de faire, c'est que j'essaie de réguler... parce que le médecin va nous dire, bon ben vous prenez telle dose, telle dose matin soir etc... et après c'est à nous de réguler vraiment par rapport à... et nous adapter en fait au traitement selon que l'on se sent bien ou moins bien... »

(Kader, 27 ans, interrogé le 15/02 à Paris, étudiant)

Ou encore :

C : « Ah il peut m'arriver d'en prendre une fois par jour seulement, je le dis pas au pneumologue, parce que lui ah non non, nianianiania, mais si je me sens bien je baisse un peu, pour voir, c'est tout ! »

(Cathy, 59 ans, interrogée le 21/03 à Paris, professeur)

Ces remarques ont aussi été constatées par Susanna Trnka. Dans son ouvrage *One Blue Child*²⁹, elle note en effet que la relation médecin-malade s'est transformée avec le temps. Si autrefois le malade était fasciné par le médecin et son savoir, en appliquant à la lettre ses recommandations, aujourd'hui, il devient plus responsable et autonome dans sa prise en charge et son traitement. Trnka utilise la dénomination de « patient-expert » voulant signifier par-là que le malade a désormais un rôle central dans la gestion de son bien-être. Ce nouveau statut demande au patient d'occuper un statut de responsabilité personnelle. Ainsi, en Nouvelle-Zélande, le terrain de Trnka, des réformes voient le jour impliquant une responsabilité plus importante de la part des patients. C'est l'idée de « self-control » pour aider à apaiser la crise du patient asthmatique.

Les économies dans le domaine de la santé ont mis à jour l'idée d'autonomiser le patient en lui confiant un genre de « plan d'action » pour lui permettre de se gérer seul lorsqu'il n'y a pas de risque vital d'engagé. « Plan d'action » se résumant à de simples livrets d'informations. Il n'est donc pas étonnant de constater que paradoxalement dans les mêmes années, la Nouvelle-Zélande est le pays où on consomme le plus de médicaments contre l'asthme mais où parallèlement on en meurt le plus.

28Prénom modifié

29Trnka, Susanna, *One Blue Child. Asthma, Responsibility and the Politics of Global Health*, Stanford, Stanford University Press, 2017

En France, les décisions des pouvoirs politiques en matière de santé sont du même registre. Le soin est de la sorte repensé dans un cadre budgétaire plus étroit. Pour faire des économies, on pousse le patient à plus d'autogestion. La sociologue Françoise Acker remarque, au cours de ses terrains auprès des soignants, que les hospitalisations tendent à se raccourcir et les formations (éducation thérapeutique) à se multiplier.

Alors, pris dans cette impasse, que nous reste-t-il pour permettre au patient d'être autonome sans, dans le même temps, le mettre en danger ? Pour répondre à cette interrogation, Trnka prend l'exemple de la création, par la mère déterminée d'un jeune asthmatique, d'une association locale d'aide et de conseils aux personnes asthmatiques. Le constat qui se dégage est simple : le « self-management » est plus efficace lorsqu'il s'inscrit dans le champ du « collaborative care ».

En France, la prise en charge sérieuse de l'asthme est assez récente. D'abord parce qu'il a été envisagé, au début du XXe siècle, comme une maladie psychosomatique. Après les années 1950, on change de paradigme en passant de la notion de maladie psychosomatique à celle de maladies psychosomatiques. C'est ainsi que l'asthme a fini par être considéré comme une maladie physique. L'arrivée des médicaments anti-inflammatoires dans les années 60 aidera fortement à la reconnaissance et la prise en charge de l'asthme comme maladie inflammatoire. Ce sentiment d'abandon et de négligence est ressenti par une de nos enquêtés âgée de 59 ans :

C : « C'est vrai que quand j'étais jeune on ne traitait pas l'asthme, on traitait la crise et puis on disait qu'on était des enfants un peu capricieux qui nous écoutions beaucoup et tout mais on traitait pas vraiment l'asthme... donc voilà... »

(Cathy, 59 ans, interrogée le 21/03 à Paris, professeur)

En France, l'association « Asthme & Allergies » a vu le jour en 1991 avec pour but « *d'informer et soutenir les personnes asthmatiques ou allergiques, les parents d'enfants asthmatiques, ainsi que les médecins et les professionnels de santé*³⁰ ». Cette association est à l'origine des « Écoles de l'Asthme », ces dernières ont pour objectif la mise en place d'une éducation thérapeutique pour les personnes asthmatiques en France.

L'approche par entretien de notre étude nous a permis de jauger les connaissances des enquêtés à ce sujet et la qualité de leur prise en charge. Les questions relatives au diagnostic d'asthme par un médecin ou à défaut de la connaissance des écoles de l'asthme de notre grille d'entretien étaient un précieux indicateur. S'il en résulte que la majorité de nos enquêtés ont déjà consulté un spécialiste, seulement deux sur 31 connaissaient l'existence des écoles d'asthme. Dans ce contexte, inscrit

30 URL: <https://asthme-allergies.org/>

dans une démarche de travail épidémiologique, il nous a semblé important de nous rendre dans des écoles de l'asthme afin de cerner les problématiques en jeu mais aussi de connaître la population concernée et sa prise en charge. Nous nous sommes, de la sorte, rendues dans deux écoles d'asthme de la région parisienne.

On constate dans les deux écoles, qu'une fois en contact, ce sont les infirmières qui relancent les patients et les invitent à participer aux ateliers. La plupart, selon les soignantes, ont surtout en tête de stopper la crise.

On peut ainsi conclure que probablement, sans l'apparition de crise, le patient perd l'engagement de se rendre aux ateliers, n'en voyant momentanément plus le but. Ce qui fera dire à une infirmière : « *En fait, c'est limite si j'impose pas le truc*³¹ ». Conjointement aux deux écoles, on remarque que la majorité de la population concernée par ce dispositif est dans une situation précaire selon les dires des enquêtés. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer avec les ateliers proposés dans les grands complexes hospitaliers parisiens mais ces derniers ont refusé de nous recevoir. Il faudra donc prendre en compte ici que les écoles d'asthme dans lesquelles nous nous rendons se situent en banlieue. Ainsi, l'asthme, pour paraphraser une infirmière, « *je ne pense pas que ça soit la priorité pour eux*³² ». Ces données contrastent avec celles de nos enquêtés qui sont majoritairement d'une classe sociale moyenne voire supérieure. En l'occurrence, les infirmières notent une relation entre la situation sociale et la prise en soins des malades. Une infirmière constate donc que moins la situation de l'individu est précaire, plus il sera attentif à sa santé. Des auteurs comme R. Crawford ont mis en garde contre une certaine dérive, le « *victim blaming* », soit la tendance à stigmatiser le malade en lui reprochant sa maladie. « *Une nouvelle idéologie se répand, selon laquelle le style de vie et l'environnement immédiat sont les facteurs premiers d'une bonne santé, et chaque individu en est le premier agent responsable ; il revient donc à chacun de modifier ses comportements, de changer son environnement, et d'éviter les conduites à risque. Selon Crawford (1977), cette idéologie conduit à ignorer les causes sociales de la maladie, telle la pollution ou la pauvreté*³³ », contexte central dans ce travail.

C'est pourquoi, face aux inégalités sociales devant la maladie et la mort mises en avant par des sociologues comme Didier Fassin : « *Les médecins généralistes devront, par exemple, tenir compte des facteurs sociaux et culturels qui peuvent être à l'origine de l'observation irrégulière d'un traitement par des malades ne disposant pas de connaissances suffisantes et, surtout,*

31Entretien avec l'infirmière de l'École d'asthme d'Aubervilliers le 1^{er} mars 2018

32Ibid

33Saillant, Francine ; Gagnon, Eric, « Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi », *Sciences sociales et santé*, 1996, pp. 17-46

contraints par les nécessités de la vie qui ne leur permettent pas de respecter les recommandations de leur médecin en matière de prévention ou de soins³⁴ ».

L'observance se définit par la *« façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement³⁵ »*. L'observance des patients en matière d'asthme ne se constitue pas comme un bloc monolithique et plusieurs facteurs peuvent influencer. A.J. Scheen³⁶ place la relation entre le médecin et le malade comme la pierre angulaire de l'observance thérapeutique. Les écoles d'asthme se constituent alors comme le relai de la consultation médicale. Car il est indispensable, comme le souligne l'Organisation Mondiale de la Santé, dans le cas des maladies chroniques, que la prise en charge soit multiple et pluridisciplinaire³⁷. Ces consultations infirmières permettent d'asseoir les connaissances du patient et de le responsabiliser, le médecin n'ayant pas à disposition le temps nécessaire pour le faire.

Ainsi, l'infirmière avait le cas d'un patient qui prenait mal ses médicaments tout en se plaignant de leur inefficacité :

« Parce qu'il les prenait pas bien, et donc ben pour lui ça marchait pas alors il retournait voir un autre médecin en disant ben, on m'a donné ça, ça marche pas, alors le médecin il donnait autre chose, etc. Et comme il le prenait toujours pas bien, et qu'il prenait le traitement de fond quand il avait, enfin quand il toussait donc ça lui faisait pas d'effets, etc. Donc c'était très bien, on est parti dans le vif du sujet tout de suite³⁸ ».

Les ateliers sont parfois ludiques ce qui permet aux patients d'apprendre, sans pression, les principaux symptômes de la crise mais aussi à mieux se connaître. En parallèle, l'infirmière peut aussi les aider à se munir et à utiliser des supports comme le peak flow pour mesurer leur score, parfois, elle peut aussi en prêter un en attendant que le patient s'en procure sur prescription médicale. En effet, *« l'auto-prise en charge pourra contribuer à améliorer l'observance thérapeutique, au moins chez certains malades : [...] (comme) l'autodétermination du « peak flow » par le patient asthmatique. L'important pour le patient est de savoir quels objectifs il peut atteindre et le terme au bout duquel il peut espérer le bénéfice escompté »* nous dit A.J. Scheen.

Généralement, la méconnaissance de la pathologie est la première cause de la mauvaise observance du patient. Dans le cas de l'asthme, cette maladie se faisant relativement discrète en de-

34Fassin, Didier ; Aiach, Pierre, L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé, La revue du praticien, 2004.

35URL : www.larousse.fr

36Scheen, A.J. ; Giet, D., Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions, Rev Med Liège 2010; 65 : 5-6 : 239-245

37http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/

38Entretien avec l'infirmière de l'Ecole d'asthme d'Aubervilliers le 1er mars 2018.

hors des crises, les patients pourraient avoir tendance à la négliger. De plus, la chronicité de cette maladie créée au bout d'un certain temps, une certaine lassitude, notamment dans la prise médicamenteuse. A.J. Scheen rajoute : « *[qu']un manque de perception de l'impact bénéfique du traitement, dont les effets positifs ne se marqueront qu'avec retard alors que les contraintes (voire les éventuelles manifestations indésirables) sont immédiates* ». Or dans le cas de l'asthme, ayant constatés les bénéfices de la prise de ventoline avant une activité sportive, son usage est devenu quasi routinier chez nos enquêtés. L'évocation du sport revient 51 fois sur nos 31 entretiens.

A travers l'éducation thérapeutique, le patient devient le « médecin de lui-même ». Au cours du XIXe siècle, face aux maladies épidémiques, la notion de responsabilité voit le jour chez des patients plus actifs que passifs dans le vécu de leur maladie. Mais c'est réellement au cours des années 1970 avec la question de l'autonomie du patient et de l'humanisation des soins que le concept de « selfcare » ou « autosoin » voit le jour. Il cherche d'abord à se définir dans les sciences sociales puis dans les sciences infirmières, dans le désir commun et égal de vouloir l'appréhender et le délimiter. Nous retiendrons ici la description de l'« autosoin » qui se traduit, selon la chercheuse en sciences infirmières Orem, comme « *la pratique de l'activité que les individus initient et effectuent pour maintenir leur vie, leur santé et leur bien-être*³⁹ ». Il s'applique plus aisément aux maladies chroniques qu'aux maladies aiguës.

Plus précisément, pour Orem, chaque être a le potentiel de générer de l'« autosoin », l'objectif de l'infirmière est de l'aider à le révéler. L'action de l'infirmière aide le patient à être plus autonome, à se suffire à lui-même. Cet « autosoin » se décline dans l'école d'asthme, pour prendre un exemple, par la mise en place d'ateliers d'apprentissage avec des objectifs définis dans chacun d'entre eux. Ainsi, l'action du soignant est un vecteur important du développement de l'autonomie du patient.

L'environnement actuel l'y conduit aussi irrémédiablement : restriction budgétaire, réduction des périodes d'hospitalisation, développement de la technicisation des soins, démocratisation des savoirs médicaux, ouverture à l'automédication. La charte du patient hospitalisé a aussi largement contribué à émanciper le malade.

L'acquisition d'un « empowerment » par les patients les rend maître de leur santé. Ainsi, nos enquêtés changent de médecin ou ne suivent pas forcément la ligne directrice qui imposerait de consulter un spécialiste comme c'est le cas de Sylvie, suivie par son médecin traitant :

39Orem, Dorothea, *Self-care deficit theory*, Sage Publications, 1991.

S : « *Jamais jamais... j'ai jamais vu un pneumologue, du tout, du tout. Jamais, ça a toujours été le médecin traitant qui me suit* »

(Sylvie, 37 ans, interrogée le 12/04 à Paris, étudiante)

De plus, certains de nos enquêtés n'hésitent pas à faire appel aux médecines alternatives : Cathy avec l'homéopathie, Marine, la médecine chinoise et Fanny, les huiles essentielles.

La large et confuse définition du « self-care » nous invite à nous questionner sans cesse sur le sens que peut revêtir la notion « d'autonomie ». Car, paradoxalement, elle ne vient pas sans la mise en place d'une relation, d'un lien avec l'autre. L'infirmière délivre au malade ses connaissances et son savoir-faire en l'aidant à les mettre en pratique. Cela ne va pas sans le poids de nouvelles contraintes et responsabilités pour l'un comme pour l'autre. L'OMS définit l'éducation thérapeutique comme suit : « *une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérées par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçues pour aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie*⁴⁰ ». Mais c'est surtout avec la définition de De Peretti que l'on voudrait conclure ici où « *dans le champ des sciences de l'éducation, [...] la finalité de l'éducation est la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure*⁴¹ ».

40URL: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

41Pélicand, Julie ; Fournier Cécile ; Aujoulat Isabelle, « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins », *Adsp*, 2009

II. Dénis de la pathologie et résistance face à l'identification d'asthmatique

Au niveau médical, la gestion de l'asthme est en grande majorité individualisée, la prise en charge collective (notamment par le biais des Écoles d'Asthme) n'occupant qu'une part moindre du processus. L'ambivalence de l'asthme se situe dans le fait qu'il ne s'exprime ni de la même manière, ni avec la même intensité et régularité chez tout le monde, alors qu'un traitement unique est proposé. En effet, le traitement de l'asthme se décline en deux volets : préventif avec un traitement de fond quotidien, et immédiat avec un médicament à prendre en cas d'urgence. Pourtant, celui-ci peut être adapté en fonction du niveau de sévérité de la maladie, mais aussi du ressenti des patients. Cette adaptation s'effectue alors souvent par les asthmatiques eux-mêmes, reprenant ainsi contrôle sur leur corps et s'instituant comme expert de leur propre (dé)médicalisation face au corps médical. Cette dynamique d'auto-gestion peut revêtir trois formes : une volonté d'échapper à la médicalisation quotidienne, une défiance face aux experts de la santé (corps médical ou laboratoires pharmaceutiques), ou un déni, voire un rejet, de leur condition.

En premier lieu, dans son livre *One Blue Child*, Susanna Trnka discute la difficulté des personnes asthmatiques à prendre des traitements préventifs, s'imaginant que les périodes sans crise sont des périodes sans asthme. Quelle serait en effet la nécessité d'être médicalisé en permanence si la maladie ne vient que par vagues et ne paraît donc pas présente en permanence ? Cette question est ancrée dans le débat plus profond sur la médicalisation. Selon Conrad, ce phénomène s'enregistre comme une appréhension des comportements considérés comme déviants sous le joug d'une entité médicale, ceux-ci étant alors opposés aux comportements naturels.⁴² Dans ce contexte, le quotidien des personnes déviantes est alors régi par la sphère médicale avec son champ lexical propre. Dans le cas de l'asthme, l'impact de la sphère médicale se retrouve dans la prise du traitement de fond sur une période indéterminée et donc soumise aux décisions du médecin concernant son arrêt. Accepter de suivre une bonne observance de son traitement nécessite donc à la fois d'accepter l'intégration d'un processus défiant les lois du naturel, mais aussi de prendre conscience de la gravité et de la chronicité de la maladie. Nous reviendrons sur ces deux derniers aspects dans la suite de notre enquête.

⁴²Bujon, Thomas, et Christine Doullens. « Entre médicalisation et dépathologisation : la trajectoire incertaine de la question trans », *Sciences sociales et santé*, vol. 30, no. 3, 2012, pp. 33-58

En deuxième lieu, modifier les doses de son traitement ou l'arrêter quand celui-ci ne semble plus nécessaire peut refléter une prise de distance volontaire face à l'industrie pharmaceutique, surtout quand ses actions paraissent obscures et en défaveur du maintien de la santé. Cet argument est soulevé par Susanna Trnka face aux discours de ses enquêtés, mais aussi par une de nos enquêtés, asthmatique et porteuse d'une maladie auto-immune, qui déplore le manque d'information données aux malades sur l'étiologie de leur condition et sur les produits qu'ils sont forcés à prendre.

« C : Ben, par exemple moi je suis sous Levothyrox. Je me demande si ça ne m'a pas rendue malade au moi de juin. Très malade oui... Je me demande... Moi je dois en prendre à vie.

Y : Et vous, vous êtes obligé de continuer à prendre parce que...

C: ...Oui y'en a qu'une seule sorte. »

(Nicole, 56 ans, sans emploi)

Toutefois, au-delà des convictions politiques, blâmer les médicaments peut révéler un transfert de sa responsabilité par le patient en cas de dégradation de son état. Une aggravation ne serait pas due à l'état de la maladie en elle-même ou au rôle du patient en tant qu'acteur de sa santé, mais aux agissements des industriels qui auraient empoisonné leurs produits. En effet, en troisième lieu, certains patients sont considérés par le corps médical comme faisant preuve de « non-observance », comme n'étant pas suffisamment sérieux dans la prise de leur traitement, ce qui engage leur seule responsabilité en cas de crise. Cependant, comme le souligne Susanna Trnka dans son livre, cette expression provient de la doxa médicale et ne prend pas en compte les convictions politiques des patients, ainsi que tout autre argument pouvant justifier de cette prise en charge individuelle, mais pas toujours individualisée. En effet, les personnes asthmatiques ne sont pas seules dans leur gestion de la maladie face à la sphère médicale, elles bénéficient, ou parfois pâtissent, de la présence de leur famille et de leurs proches, créant ainsi, soit un rappel constant à leur condition, soit une autre forme de déni. Le rôle de la famille devient alors particulièrement important car il peut recréer une prise en charge collective de la maladie et lutter ainsi contre l'individualisation de l'asthme par les médecins, ou, à l'inverse, pousser à une auto-gestion. Comment expliquer alors le comportement de certains asthmatiques face à leur traitement et à leur maladie, entre rejet total et acceptation forcée au sein d'un processus routinier ?

A. Espoir de guérison : déni ou désinformation autour de cette maladie chronique

L'asthme est considéré comme la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. A partir de là, nous pouvons poser la question du diagnostic et de la prise en charge de l'asthme, mais aussi des difficultés pour l'adulte asthmatique de se construire une identité. Il ressort de nos entretiens que généralement, les manifestations de l'asthme étaient plus sévères dans l'enfance ou à l'adolescence et que le diagnostic se fait "facilement" : les prescriptions sont mises en place soit par le médecin généraliste, soit par des médecins plus spécialisés tels que le pneumologue ou l'allergologue et la charge de supervision des soins revient ensuite aux asthmatiques, comme peut le décrire Susanna Trnka en Nouvelle Zélande à propos de la prise en charge de sa fille. Cette dernière décrit aussi la prévalence des symboles associés à l'enfance dans le marketing. L'asthme étant en effet perçu comme une maladie principalement infantile, les outils médicaux sont parfois ornés de personnages de cartoons censés rassurer les enfants, mais provoquant alors un sentiment d'illégitimité pour les adultes souffrant de la même maladie. Le discours des infirmières des Écoles d'Asthme insiste sur la nécessité d'une éducation thérapeutique pour montrer aux personnes asthmatiques comment utiliser leur traitement, mais également sur les difficultés de compréhension et d'acceptation des personnes atteintes d'asthme (pourquoi moi? pourquoi maintenant?). Les difficultés pour l'adulte de se reconnaître comme « encore » asthmatique peuvent provenir d'un manque d'informations concernant la maladie elle-même. En effet, certains asthmatiques pensent qu'on peut guérir de l'asthme et l'associent à une gêne passagère :

« - Enfin je sais pas si c'est guérir ou pas mais c'était que l'asthme c'était une sorte de maladie courante dans l'enfance et pendant l'adolescence...

- Une maladie infantile, ouais.

- Et que du coup euh après en grandissant, c'était censé partir. »

(Théo, 21 ans, étudiant, le 14/04 à Paris)

Nous pouvons alors nous poser la question des raisons liées à ce manque de compréhension des asthmatiques de leur propre maladie. Est-elle la conséquence d'une banalisation de la maladie dans le discours public et donc d'un manque de campagnes de santé publique ou d'une minimisation par l'individu lui-même ? Comme nous le montre l'enquêtée suivante, si le diagnostic est apparu comme un soulagement car il a apporté une réponse, toute la mesure de son importance n'a pas forcément été prise en compte :

« On m'a diagnostiquée comme étant asthmatique mais concrètement, je pense que ça a pas changé grand-chose. Ça m'a juste apporté un traitement quoi. »

(Marie, 18 ans, étudiante, le 26/03 à Paris)

A la suite de nos divers entretiens, il semble que le problème soit double. D'une part, les stéréotypes attachés à l'asthme font de cette maladie une condition de personnes « faibles »,

« Peut-être que moi aussi j'ai le stéréotype des personnes asthmatique...J'ai l'impression que je vais voir que des personnes hyper fragiles et... Oui voilà c'est ça, peut-être que c'est ça en fait. Oui voilà, j'ai pas envie qu'on me considère comme faible quoi. Parce que je suis pas faible en fait. »

(Sammy, 21 ans, étudiant, le 13/01/18 à Paris)

qui « s'écoutent » ...« ... un moment donné je me disais parce qu'on me disait toujours que dans ma famille, que je m'écoute trop, que je psychote un peu et tout et en fait... »

(Kader, 27 ans, étudiant, le 15/02 à Paris)

... et qui peut être facilement soulagée par Ventoline, invisibilisant les conséquences potentiellement mortelles. Comme l'écrit Janice Harper dans son article de 2004 « Breathless in Houston : A Political Ecology of Health Approach to Understanding Environmental Health Concerns »⁴³ : « Les travaux portant sur les maladies respiratoires sont particulièrement pertinentes dans le cadre d'une étude de l'écologie politique et de la santé aux Etats-Unis. Par exemple, l'asthme est une maladie souvent dévalorisée dans le discours public, considérée par beaucoup comme inférieure, psychosomatique, ou comme une sorte de réaction allergique requérant l'utilisation occasionnelle d'une nébuliseur ou d'une autre forme de médication. En effet, parce que l'asthme est si commun et que beaucoup l'ont "dépassé", l'intérêt d'en faire un objectif de santé publique paraît très largement absurde, surtout étant donné la prévalence de maladies clairement paralysantes voire mortelles, telles que le Sida, le cancer ou la tuberculose. Si l'asthme peut paraître bénin, celui-ci tue pourtant des milliers de personnes chaque année, des personnes qui meurent en luttant pour respirer. » Beau-

⁴³« Studies of respiratory disease are particularly germane to a study of political ecology and health in the United States. For example, asthma is a disease that is often trivialized in popular discourse, regarded by many as a low-grade infection, a psychosomatic illness, or some sort of allergic reaction requiring the occasional use of a nebulizer or other form of medication. Indeed, because it is so commonplace and so many have "outgrown" it, concern for asthma as a health priority strikes many as absurd, given the prevalence of such clearly debilitating or deadly diseases such as AIDS, cancer, or tuberculosis. Yet seemingly benign, asthma kills thousands of people every year, people who die struggling desperately to breathe », in Harper Janice (2004) « Breathless in Houston: A Political Ecology of Health Approach to Understanding Environmental Health Concerns », *Medical Anthropology*, 23:4, 295-326

coup de nos enquêtés ont donc tendance à négliger un peu la prise de leur traitement car la sévérité de leur maladie n'est pas prise en compte, ni de la part de leur entourage, ni, par extension, de leur part à eux. D'autre part, les enquêtés ont parfois mis en place des stratégies d'adaptation pour se distancer de leur maladie et retrouver une forme de normalité. Pour beaucoup, le sport a une visée curative, il est capable de diminuer les symptômes et/ou d'améliorer les capacités respiratoires :

« Je pense que la course à pieds a vraiment joué un rôle fondamental dans le fait d'arrêter les symptômes trop violents de l'asthme ».

« Le sport, j'avais l'impression que ça diminuait les crises ».

(Paul, 24ans, 04/02 à Paris, chargé d'étude)

« Je pense que le sport améliore considérablement l'asthme ! Parce que mon père est un très grand sportif et lui n'a jamais eu ce problème là en faisant du sport. Il faisait beaucoup de course à pieds et tout ça. Et il a jamais eu ce problème-là, d'avoir de l'asthme après avoir fait du sport mais parce qu'il est très entraîné. »

(Lisa, 38 ans, le 06/02 à Boulogne, comédienne)

Mais dans le cas de notre enquêtée, l'asthme a tout de même été un frein à sa carrière professionnelle :

« Je suis allée me renseigner pour entrer en école de police parce que je voulais être commissaire de police euh on m'a dit qu'y'avait des d'épreuves sportives et y'avait surtout une visite médicale et que l'asthme était éliminatoire. »

(Lisa, 38 ans, le 06/02 à Boulogne, comédienne)

Il permet également le dépassement de soi, une optimisation des capacités dans un environnement où elles sont sans cesse remises en cause. Le but est de pouvoir se mesurer aux autres, de prouver sa légitimité parmi les autres enfants dans les cours de sport, mais aussi de briser l'étiquette de « malade » ou d' « handicapé ».

« Donc je me suis jamais sentie handicapée par ça. Enfin, comme j'ai fait pas mal de sport quand j'étais petite pour combattre et ça a plutôt bien marché vu que, bah au final l'asthme, si t'as pas un asthme trop fort, peut s'améliorer si tu fais beaucoup de sport. Et du coup, au lieu de me lamenter,

je, enfin mes parents plutôt, au lieu de me laisser me lamenter m'ont fait faire du sport pas mal et du coup, c'est sûr je finissais tous mes cross, toutes mes courses, en crise d'asthme avec les pompiers, la totale, enfin j'allais voir les pompiers de l'organisation quoi... »

(Marine, 22 ans, 05/02 à Paris, étudiante)

Cet objectif de normalité peut aussi être atteint grâce aux traitements qui permettent d'empêcher les crises. Susanna Trnka parle alors de « *medico-normality* », ce qu'elle définit de la manière suivante : « *l'intégration d'habitudes pharmaceutiques comme moyen d'atteindre de supposés standards de normalité* »⁴⁴. En effet, le traitement de fond (de la Sérétide pour la majorité des enquêtés) permet de limiter le risque de crises et, dans le cas où celui-ci ne serait pas suffisant, la Ventoline offre une opportunité de réaction directe. Peu de personnes interrogées ressentent la nécessité d'aller à l'hôpital, ce qui les pousse à croire que leur asthme n'est plus présent et favorise ce processus de minimisation. Au fil des entretiens, nous nous rendons compte que, si l'asthme est omniprésent par la prise du traitement de fond et la présence de Ventoline à portée de l'enquêté, celui-ci ne paraît pas affecter la vie des asthmatiques interrogés. L'ambivalence de leurs discours tient donc dans une telle incorporation du processus de médicalisation qu'il en est devenu presque inconscient...

« Je pense qu'on n'a pas envie de se dire que l'asthme ça va diriger notre vie quoi peut-être. C'est juste un truc en plus qui fait partie de nous mais c'est pas non plus le principal quoi ».

...tout en demeurant un objet de lutte pour se conforter aux cadres de la normalité.

« Tu t'empêches des choses ! Et au départ, moi je ne voulais pas m'empêcher parce que je me disais « ouais mais ça me saoul quoi ! Pourquoi !? » sauf que pourquoi ? Tiens, bam ! Je tombais dans les pommes tellement j'avais plus d'air »

(Marine, 18 ans, 05/02 à Paris, étudiante)

Nous pouvons alors nous demander dans quelles mesures les personnes asthmatiques reconnaissent leur condition comme une identité les liant au sein d'un groupe social. Pour certains, il s'agit d'une véritable construction collective :

⁴⁴« *refers to the routinization of pharmaceutical regimes as a means of achieving perceived notions of normality*» (p.67)

« Dans tous les cas, oui, c'est une identité au même titre que tu peux avoir une identité de, enfin je prends l'exemple du diabète parce que j'ai connu une personne diabétique et voilà quand t'es diabétique t'as des réflexes aussi, t'as des situations à éviter c'est vraiment exactement pareil. Je pense que t'as un vécu commun à tous les asthmatiques, comme t'as un vécu commun à tous les malades d'une maladie quel qu'elle soit. »

(Paul, 24 ans, 04/02 à Paris, chargée d'étude)

Alors que pour d'autres, l'identité d'asthmatique n'existe pas, il s'agit juste d'une caractéristique qu'ils tentent d'ignorer, pensant même parfois que le traitement n'est qu'une bouée de sécurité mais qu'ils pourraient l'arrêter s'ils le souhaitaient.

« Non, mais euh là j'aimerais bien en faire. Parce que je me dis que c'est pas spécialement normal que j'aie besoin de prendre la Ventoline et du coup peut-être, euh de la Sérétide surtout, d'être dépendant de la Sérétide, alors que je devrais ... Au bout d'un moment je me dis qu'il faudrait que j'arrête quoi.

- Tu penses que t'en n'as pas besoin de la Sérétide ?

- Moi je pense que plus je réduis, moins j'en aurai besoin en fait . C'est juste une habitude. »

(Marie, 18 ans, étudiante, le 26/03 à Paris)

B. Impact de l'entourage et étiquette blessante

Comment expliquer le rejet de certaines personnes asthmatiques face à cette « étiquette », cette identité, qu'ils perçoivent au moment d'utiliser leur traitement ou dans des périodes d'effort ? D'après nos entretiens, une certaine « pression sociale » s'exerce sur les personnes asthmatiques, particulièrement pendant la jeunesse. Cet aspect de la vie quotidienne ne faisait pas partie de nos hypothèses à l'entrée sur le terrain, mais a peu à peu émergé au fil des entretiens. Comme nous l'explique une de nos enquêtés :

« Mais y'a un côté enfin pas honte mais j'oserais pas là en plein cours sortir ma Ventoline et prendre ma Ventoline, pour moi c'est un truc...en fait c'est juste gênant parce que d'un

coup les gens vont dire...C'est pas un cachet ou un truc facile à prendre. Et du coup bah même là si j'arrivais et que j'étais super mal j'irais aux toilettes prendre ma Ventoline . »

(Clara, 22ans, 30/01 à Paris, étudiante)

Cette envie de se faire discret, se retrouve chez plusieurs enquêtés pour diverses raisons. Tout d'abord, comme évoqué précédemment, la volonté de mener une vie considérée comme "normale" et de pouvoir se mesurer aux autres est un argument évoqué de manière récurrente. Pour reprendre l'analyse fonctionnaliste du sociologue américain Talcott Parsons, les malades sont en situation de déviance par rapport au reste de la société car ils ne peuvent pas se conforter à certaines normes sociales, obligeant donc les autres à les prendre en charge⁴⁵. A travers nos entretiens, les personnes asthmatiques rencontrées nous ont montré leur volonté de se sortir de cette catégorisation en réaffirmant leur indépendance vis-à-vis de la société. Pourtant, ce désir peut se heurter à des situations de vulnérabilité indépendantes de leur volonté, au cours desquelles leur "condition de malade" resurgit. La crise d'asthme, notamment, entraîne souvent des questions de la part de l'entourage et replace sur le devant de la scène les stéréotypes propres aux asthmatiques comme la faiblesse et la nécessité de devoir les ménager:

« Tous les jours je faisais des crises d'asthme. Et quand je faisais pas de crises d'asthme, j'avais l'impression d'être euh...genre tout le temps essoufflée, genre de pas pouvoir respirer ; en fait, de ne pas pouvoir respirer tout le temps tout le temps et être faible genre constamment tout le temps... »

(Camille, 23 ans, le 06/04 à Paris, étudiante)

« J'essaye de prendre des bus, parce que j'aime pas être trop serrée (...) parce que ça me fait penser à une crise d'asthme, être étouffée, être trop serrée, ça m'opresse et donc ça déjà je le ressens quand je suis en crise d'asthme, j'ai pas besoin de l'avoir quand je ne le suis pas ! »

(Marine, 18 ans, 05/02 à Paris, étudiante)

De plus, les personnes asthmatiques interrogées souhaitent dissimuler leur état pour ne pas subir de remarques paternalistes ou de conseils censés les aider, mais qui les maintiennent en dehors de la normalité. Par exemple, après avoir demandé à une de nos enquêtées, fumeuse, si elle recevait des remarques à ce propos, celle-ci nous a répondu :

⁴⁵ cité dans E.Friedson, Chapitre XII « La construction "professionnelle" des concepts de maladie », *La profession médicale*, 1984

« Oui haha d'ailleurs ça m'irrite beaucoup ce genre de discours moralisateurs. Je connais tous les risques pas besoin qu'on me le répète. Arg, c'est vraiment un truc qui me saoule. »

(Kadiatou, 21 ans, étudiante, 21/04, Paris)

Les trajectoires de ces enquêtés nous montrent la difficulté qu'ils perçoivent parfois de la part de leur entourage à séparer l'asthmatique de l'individu. Leur désir d'atteindre ce qu'ils conçoivent comme des standards de normalité (participer à un cross ou fumer quotidiennement) se heurte le plus souvent aux discours moralisateurs et protecteurs provenant de leurs amis et de leur famille. Cette dernière se révèle, en effet, être un pilier essentiel de la construction du rapport qu'entretiennent les asthmatiques avec leur maladie.

C. Double rôle de la famille : entre relativisation (transmission, "éducation") et déni de la pathologie

Alors que dans certaines familles, l'asthme est bien connu et donc assez bien appréhendé, dans d'autres, il l'est moins. L'entourage, asthmatique ou non, apprend au "malade" comment réagir de façon appropriée à toute une gamme de symptômes corporels. Il ressort dans le discours de nos enquêtés que l'apprentissage de "bons réflexes" et de gestion de ses propres problèmes respiratoires (les symptômes sont différents d'une personne à l'autre) se fait au fil du temps mais aussi au sein de la famille (pas seulement en suivant les recommandations des médecins comme nous aurions tendance à le penser).

M : « Ma mère elle était asthmatique du coup j'étais habituée »

(Marie, 18 ans, le 26/03 à Paris)

R : « Ma mère était tellement affolée à l'idée que ça déclenche une crise que bon j'étais dispensée de sport. »

(Rosalie, comédienne, 14/02, Paris)

L'autogestion de l'asthme implique qu'un adulte serve de "guide" à l'enfant, mettant alors en lumière le rôle central de la mère. Bien qu'elle soit en charge de la santé de l'enfant, elle peut parfois participer à la minimisation de la pathologie :

C : « Pour mon grand frère, ma maman m'a raconté que ça l'énervait beaucoup. Parce que ça s'entend pas toujours l'asthme, tu sais parfois tu respires pas bien mais il y a pas le sifflement du coup mon grand frère quand il était petit il disait « maman je peux pas marcher vite là je peux plus respirer » et ma mère ça l'énervait, elle comprenait pas, elle disait « il exagère, c'est pas vrai ». »

(Clara, 22ans, 30/01 à Paris, étudiante)

En plus d'être à l'initiative du soin, de la prise en charge et de la surveillance (notamment l'observance du traitement), c'est également la mère qui raconte les souvenirs des crises d'asthme ou le parcours de soin à son enfant. Très peu d'enquêtés asthmatiques en rémission ont des souvenirs propres de leurs crises, ceux-ci proviennent du récit de l'entourage. En témoigne cet enquêté qui explique avoir subi une prise en charge lourde dans sa jeunesse (il parle d'une machine installée dans le salon) sans se souvenir exactement de quoi il s'agit.

Certaines familles acceptent l'asthme comme une maladie chronique et encouragent l'enfant à adopter un comportement conforme aux attentes des spécialistes (prise de traitement préventif, protocole en cas de crise), d'autres adoptent des stratégies alternatives. Elles déterminent leur propre régime de soin (régime domestique), dans le but de préserver l'enfant, ayant droit à une enfance « normale ». Le rôle de la famille est alors en quelque sorte de tout mettre en œuvre pour conserver une vie normale. Cela passe par la minimisation de l'importance d'un traitement régulier, les routines médicales deviennent naturelles pour l'enfant et le fait de considérer que l'asthme est une maladie qui interrompt épisodiquement la vie quotidienne. C'est gênant mais ça n'influe que rarement le comportement et le quotidien de nos enquêtés (au moins dans leurs paroles). La prise de décision des parents n'est pas toujours conforme aux directives du médecin⁴⁶.

A travers cette partie, nous avons pu analyser le comportement des personnes asthmatiques enquêtées face à la gestion de leur asthme, entre intégration inconsciente d'un processus médical, rejet de la pathologie et difficulté d'identification en tant qu'adulte à une maladie infantile. La famille permet, dans certains cas, de créer une gestion collective de l'asthme par la transmission de bonnes pratiques et le partage de produits médicaux (comme la Ventoline),

46Trnka, Susanna, Domestic experiments: familial regimes of coping with childhood asthma in New Zealand

M : « Si je l'ai oubliée chez moi là ... je suis dans la merde ! L'autre technique, que c'est un pompier qui me l'a appris, c'est que quand t'es en couple ou que t'as une meilleure amie que tu traines toujours avec elle, c'est de donner une Ventoline à ton copain ou à ta meilleure amie avec qui tu traines. »

(Marine, 18 ans, 05/02 à Paris, étudiante)

Même si une incompréhension peut se faire jour lorsque l'asthme n'est apparu que chez un membre de la famille. Le premier cas facilite l'accès à une certaine autogestion pour les enfants asthmatique, c'est ce que Susanna Trnka qualifie de « connaissance intime des symptômes ». Une grande partie de nos enquêtés nous ont, en effet, laissé apercevoir, à la fois une description fine de leurs crises, mais aussi des facteurs pouvant les provoquer, tels que la pollution.

III. Une pathologie de l'espace

A ce stade du développement, rappelons que le souhait initial de l'enquête était de questionner le rapport que les personnes asthmatiques avaient à leur lieu d'habitation, ce dernier étant considéré comme pollué. Nous supposions que ce rapport était forcément négatif, puisque l'asthme affectant la respiration, une mauvaise qualité de l'air ne pouvait venir qu'aggraver la situation, ou en tout cas, ne pouvait que se faire ressentir. Aussi, précédemment, nous avons constaté qu'un certain déni de la maladie était commun à plusieurs de nos enquêtés. Si l'asthme n'est jamais grave, et considéré comme une gêne plutôt que comme une maladie, les enjeux de la pathologie n'en restent pas moins présents aux esprits des enquêtés. On retrouve le même fonctionnement lorsqu'il s'agit de la pollution. Cette dernière n'apparaît que rarement spontanément dans le discours des enquêtés, et sa portée est souvent minimisée. Néanmoins, lorsqu'elle se manifeste dans leurs paroles, c'est souvent pour expliquer une crise, ou pour relativiser l'idée de maladie. On assiste alors à un va-et-vient de responsabilité à l'égard de l'état de santé des enquêtés : lorsque la maladie n'est pas incriminée c'est l'environnement, et inversement.

A- Une perception accrue de l'environnement

Avant de débiter notre enquête, nous pensions que les individus souffrants d'asthme auraient de meilleures connaissances de leurs capacités et de leurs limites. Les représentations de la maladie par le malade se constituent souvent en réaction à la fois aux schémas purement objectivistes médicaux, et aux représentations collectives dominantes. Nous entendons par là, d'une part, les représentations de l'« *evidence based medicine* », qui peuvent être réduites à des données quantifiables correspondant à des résultats de fonctions organiques (glycémie, capacité respiratoire, etc.), et d'autre part l'imagerie collective qu'une société, à un moment donné de son histoire, produit et propage à propos de la maladie et de la santé – objet que Susan Sontag⁴⁷ a développé dans son ouvrage "*La maladie comme métaphore*". Par exemple, concernant le cancer, Susan Sontag aborde les théories du malade qui crée sa propre maladie. Dans l'Angleterre ravagée par la peste à la fin des XVIème et XVIIème siècles, il était communément admis que l'homme heureux n'attrapait pas la peste. Elle explique que les représentations sociales de la maladie sont un mélange de connaissances approximatives et d'idéologies sociétales dominantes. Par exemple, aujourd'hui domine une vision qu'on peut

⁴⁷Sontag, Susan, *La maladie comme métaphore*, Bourgois, 2005, Paris, 110p

qualifier de compétitrice du corps et de la santé, dans laquelle priment la performance et le paraître, et où même la mort est perçue comme échec. Alain Ehrenberg écrit d'ailleurs que dans la société française, on a « *propulsé un individu-trajectoire à la conquête de son identité personnelle et de sa réussite sociale, sommé de toujours se dépasser*⁴⁸ ».

Initialement, il n'y a pas de rupture sensorielle entre les limites physiques d'un homme et le monde qui l'entoure, mais il existe une continuité de chaque instant. On ne prend conscience de soi et de son existence qu'à travers les résonances sensorielles et perceptives qui ne cessent de nous pénétrer. Pourtant, la perception ne relève pas d'une coïncidence avec les choses, mais bien d'une interprétation. Parcourant les mêmes rues, les individus ne sont pas sensibles aux mêmes choses.

Par les effets que peuvent engendrer l'environnement sur une personne asthmatique, nous avons remarqué que nos enquêté.e.s ont développé une perception très fine de l'espace dans la mesure où leurs sens sont davantage en éveil. A travers nos entretiens, nos enquêté.e.s ont souvent évoqué leur odorat, leur vue, ou même le toucher dans leur perception de la pollution. Même de manière inconsciente, leurs sens semblent plus vigilants à la qualité de l'air. Par exemple, Anthony ne fait pas forcément attention à la qualité de son environnement, or, lorsqu'il revient de chez ses parents à Chambéry, il constate une nette dégradation de la qualité de l'air.

A : « Quand je sors du train en arrivant à Paris j'ai l'impression d'un coup que l'air est plus sale entre guillemets. Je sais pas si c'est la pollution ou autre chose mais on se sent pas pareil. On sent vraiment la différence d'air quand on descend du train c'est flagrant .»

(Anthony, interrogé le 23/03 à son domicile, Paris)

De même que Capucine qui étudiait à Porte de Clignancourt :

C : « Ouais. Là je le sentais vraiment, dès qu'on était en alerte pollution [...] Mais dans tous les cas j'étais vraiment coincée entre deux périp'h' donc là ça envoyait du lourd niveau pollution »

(Capucine interrogée le 02/04 à Paris)

Une partie de nos enquêté.e.s est en effet sensible à la pollution atmosphérique à Paris. En plus de s'en apercevoir, ils ressentent des symptômes physiques comme les yeux qui pleurent, la gorge qui gratte :

⁴⁸Ehrenberg, Alain, *Le culte de la performance*, Hachette, 1991, Paris, 336p

*L : « Nan j'ai pas senti que l'air avait une odeur particulière ou même que ma gorge était irritée...
Hmm... Encore que, encore que si en fait »*

(Louis, interrogé le 22/03 à Paris)

De même, alors qu'une personne « saine » peut risquer de se sentir dérangée par l'humidité ou la poussière, nos enquêtés se sont montrés catégorique sur l'affectation causée par ces deux facteurs :

A : « l'humidité et les trucs comme ça c'est vraiment super mauvais genre euh... mais surtout trop humide – c'est hyper hyper mauvais et juste prompt à déclencher tout ça. »

(Alice, interrogée le 26/03 à Paris)

C : « Bah, la poussière j'ai vraiment l'impression qu'il y a quelque chose qui se dépose sur ma gorge, enfin, dans ma gorge, et enfin qui la bouche. Alors que la pollution j'ai plus l'impression que c'est quelque chose d'irritant, qui me fait tousser »

(Charlie, interrogé le 02/04 à Paris)

Certains enquêtés avaient également l'impression d'emmagasiner toute la journée et que le soir venu, leurs poumons « expulsait toute la pollution et poussière accumulées ».

M : « Et puis aussi l'humidité, enfin quand je vais dans des endroits qui sont humides...Souvent c'est...enfin, c'est...je le ressens la nuit ; c'est pas directement quand je vais dans l'endroit que je sens. »

(Marie, interrogée le 26/03 à Paris)

C : « C'est-à-dire que quand on fait une sortie dehors, j'emmagine et ensuite je tousse le soir et le matin au réveil. Ça s'emmagine sur nous hein vous savez... »

(Caroline, interrogée le 10/03 à Paris)

Cette même enquêtée, mère de famille et atteinte d'une maladie auto-immune a développé une routine hygiénique très rigoureuse. Elle se lave plusieurs fois par jours, pour se débarrasser des poussières, notamment le soir avant de dormir.

C : « Il faut se doucher la nuit parce que les particules restent dans les cheveux, sur la peau, et donc ça diminue le risque de crise d'asthme. Et du coup quand ça reste sur les cheveux on respire les particules toute la nuit. Moi en tout cas, je me lave le matin très longtemps, et le soir. »

Comme dit précédemment, nous avons remarqué au fil de nos entretiens une certaine part de déni dans le discours de nos enquêtés. Le retentissement psychologique de l'annonce du diagnostic lorsqu'il est tardif peut être important et la façon dont il est vécu par le malade détermine pour une bonne part son rapport futur à la maladie, au traitement et au monde médical.

Infirmière : « C'est surtout quand ils viennent de l'apprendre ! C'est une découverte récente. Psychologiquement ils sont très perturbés en fait ».

(Interrogée le 28/03, à l'Hôpital saint Joseph, Paris)

Pour les asthmatiques de naissance, ou diagnostiqués dans l'enfance, l'asthme fait partie intégrante de leur quotidien, allant jusqu'à parfois être « oublié » dans le sens qu'il est intégré aux activités quotidiennes. Or, bien que l'asthme soit souvent rétrogradé au rang de « petite gêne », l'asthme détient une place notable dans le quotidiens de nos enquêtés dans le sens où la maladie les oblige implicitement à contrôler certains aspects de leur vie. Tout d'abord, nous avons remarqué que nos enquêtés avaient dû apprendre à écouter leur corps afin de mieux appréhender les effets de leur pathologie.

M : « Donc j'avais les médecins, qui me rassuraient, qui me disaient ce qui se passait dans mon corps déjà. Et puis, l'asthme c'est très difficile ; parce que ça fait pas exactement, la même chose selon les personnes donc j'ai dû m'adapter. »

(Marine, interrogée le 5/02 à Paris)

La maladie est représentée dans un spectre de la faiblesse, de la *déviance*. Dès lors, le malade peut se sentir stigmatisé et victime d'exclusion (psychologique et sociale). Il va de soi que cherchant à s'en dégager, les représentations de l'asthme par le malade découlent tout de même de ce que son environnement projette de sa maladie. Or, nos enquêtés tendent à s'en affranchir de par leur revendication à l'authenticité de l'expérience vécue, et par l'introspection que rend possible l'apprentissage et la pratique de la maladie dans leur connaissance au corps. Ainsi, le malade, soi-

gné par un traitement qu'il s'applique à lui-même est comme livré à une guerre intérieure : il est devenu le combattant tributaire d'une anomalie qui vit en lui. Il est comme fractionné en deux (se combattant lui-même comme ennemi intérieur). En effet, comme l'entend Maurice Merleau-Ponty, « *Le corps [...] est la mémoire de notre rapport au monde, c'est notre intime livre d'histoire.* » Le corps malade est en quelque sorte un mode de langage qui relie la « bonne santé » à l'affection chronique. Connaître son corps et ses réactions semblent nécessaires si l'on veut parvenir à s'auto-gérer en cas de crises éventuelles. Les techniques permettant à nos enquêtés de s'apaiser, de réguler leur respiration, passent souvent par l'apprentissage de méthodes dites alternatives comme la sophrologie, la relaxation ou encore la méditation.

« On commence à voir des choses dans notre corps qui se passent en fait au quotidien mais dont on a pas conscience parce qu'on est pris par, par nos activités... et en fait là on peut réguler, on peut travailler sur notre manière de respirer, sur notre débit d'inspiration, d'expiration... »

(Kader, interrogé le 15/02, à Paris)

Professeur de littérature à la Rice University au Texas, Timothy Morton se situe dans la mouvance de l'Ontologie Orientée Objet, un courant philosophique impulsé par le philosophe Graham Harman. Il est à l'origine du concept d'hyper-objet. D'après la définition qu'il propose, les hyper-objets ne sont pas saisissables entièrement par les sens de l'homme. C'est le cas pour les phénomènes écologiques comme la pollution. Celle-ci est un hyper-objet parce qu'elle est diffuse, c'est-à-dire qu'on ne la voit pas et qu'on n'arrive pas à en avoir une vision globale. La pollution n'est pas perçue comme locale. « *C'est une sorte d'entité d'une étendue spatio-temporelle telle, qu'elle avorte l'idée même que nous nous faisons d'un objet que l'on s'imagine habituellement pouvoir toucher ou tenir dans la main*⁴⁹ ». Un hyper-objet se distingue par sa grande diffusion dans le temps et dans l'espace. On ne peut pas identifier ses contours ni ses limites. En revanche, si l'atmosphère générale ne semble pas être une source de contrainte, la fumée émanant de la cigarette est intolérable pour la plupart de nos enquêtés. La pollution atmosphérique au sens large, -de manière non-exhaustive, ce qui est dû aux activités humaines comme l'activité industrielle, les transports etc., et qui se diffuse sous forme de gaz ou de particules, dans l'atmosphère, ne semble pas être incriminée par nos enquêtés comme facteur majeur causant une gêne respiratoire.

A : « Après moi je dirais individuellement au niveau de la pollution ... c'est pas ce qui impact le plus ma respiration. Mais par contre par exemple je pense que sur le côté pollution plus local par

⁴⁹Morton, Timothy, *Hyperobjets. Philosophy and Ecology after the End of the World*, University of Minnesota Press, 2013, 240)

exemple l'air avec la cigarette et tout je suis quand même contente qu'on ait plus le droit de fumer dans le bus»,

(Anna, interrogée le 30 janvier, à Paris)

A la différence de la pollution, la cigarette est définie, limitée physiquement. On peut la voir, la toucher, la sentir. L'individu peut choisir ou non -dans une certaine mesure- s'il veut y être exposé ou non. C'est donc plus facile d'incriminer un élément de son environnement local dans la mesure où l'on a plus de contrôle, de maîtrise sur l'objet en question. D'autant plus que l'ensemble du corps social a définitivement intégré le fait que le tabac est un vecteur majeur de nombreuses maladies, notamment des maladies respiratoires et cardio-vasculaires. Dès lors, nos enquêtés.e.s se sont montrés particulièrement virulent contre la cigarette.

M : « On peut juste contrôler un peu l'environnement : on ne va pas aller pile poil devant quelqu'un qui est en train de fumer sa cigarette pour faire une crise d'asthme quoi... »

(Marie, interrogée le 26/03 à Paris)

Le terme « environnement » est polysémique. Il n'existe pas une définition unique du mot environnement, mais plusieurs conceptions ou représentations selon les individus et l'environnement où justement, ils évoluent. Par exemple, il revêt un sens social ou culturel lorsque l'on fait échos à l'entourage d'un individu, (famille, collègues de travail, ami.e.s...). Il qualifie l'ensemble des conditions matérielles et les personnes qui « environnent » un être humain, qui se trouvent autour de lui. L'environnement peut aussi signifier l'ensemble des droits sociaux, politique et culturels dans un lieu et à un moment donné, qui influe sur la vie de chacun. Enfin, au sens géologique du terme, l'environnement renvoie aux conditions naturelles ou artificielles dans lequel se développent les organismes vivants.

En somme, l'environnement est non seulement l'espace où se développe la vie, comprenant les êtres vivants, l'eau, le sol, l'air et les relations entre eux, ainsi que des concepts immatériels comme la culture, la société. Dans *L'éco-pouvoir*, Pierre Lascoumes écrit que « *Notre environnement est une nature travaillée par la politique* ». On peut comprendre cette déclaration de deux manières : d'une manière péjorative dans le sens où la nature serait moindre, instrumentalisée par le discours et le pouvoir politique ; ou d'une manière positive en ce que le terme d'environnement a revêtu une visibilité politico-économique et social. Depuis quelques années, Lascoumes s'est imposé comme un des principaux spécialistes français sur les questions environnementales. Dans son ouvrage, il s'intéresse entre autres aux politiques environnementales et à la défense de l'environne-

ment à travers une analyse sur les relations entre démocratie et politiques environnementales. Lacoumes prend position de manière très active dans les débats sur la place de l'écologie dans l'espace public. L'auteur nous apprend que, contrairement à ce que l'on peut croire, les politiques environnementales « *n'ont pas pour objet la protection d'une nature érigée en valeur absolue [...] au contraire, l'étude de ces politiques montrent qu'elles correspondent plutôt à des stratégies de compromis entre des intérêts contradictoires et non à des mesures de protection en tant que telles*⁵⁰ ».

En effet, il s'est développé comme un nouvel enjeu social qui fait l'objet d'interventions sur la scène démocratique et internationale. Ainsi dit, nous avons remarqué que pour la majorité de nos enquêtés, l'environnement se résume principalement à une histoire d'atmosphère. Ce qui rend leur environnement malsain, impur ou néfaste, c'est principalement un problème lié à la qualité de l'air :

C : « On est pas restés à Paris, pour avoir un meilleur environnement pour notre enfant. Sinon on serait resté à Paris même si... nous bien sûr on souhaite un meilleur environnement[...] y a notamment une étude qui dit que les enfants qui grandissent à Paris développent une moins bonne capacité respiratoire que les enfants qui grandissent en province. »

(Charlie, interrogé le 02/04, à Paris)

D'ailleurs, comme il a déjà été dit, c'est principalement la cigarette qui est accusée de souiller la qualité de leur environnement :

K : « Ben... il y a plusieurs choses... alors euh... il faut surtout évidemment éviter tout ce qui est cigarette etc... euh, les environnements de fumeurs aussi ».

(Kader, interrogé le 15/02 à Paris)

« Et bizarrement enfin je pense que, comme la cigarette je suis beaucoup plus sensible. Là je m'en rends compte direct. »

(Sammy, interrogé le 13/01 dans un café à Paris)

Dans la mesure où nos enquêtés définissent leur environnement par son atmosphère, nous nous sommes demandées s'il y avait une différence dans la perception de la qualité de l'air par les personnes résidant à Paris depuis de nombreuses années, voire depuis la naissance, et celles qui arrivaient de province. Si Paris demeure parmi les villes les plus polluées de France, il nous a semblé

⁵⁰Lacoumes, Pierre, L'éco-pouvoir Environnements et politiques, Editions La Découverte, Paris, 1994, 324p

intéressant de savoir si le ressenti de nos enquêté.e.s confirmait sa première place. A l'unanimité, nous avons constaté que pour nos enquêté.e.s ayant vécu à Lyon, dans la Drôme, en Corse ou encore en Belgique, il existe une différence très claire entre l'atmosphère parisienne et celle de leur milieu d'origine.

N : « En Belgique, dans une ville qui est uniquement piétonne, donc dans le sens où il n'y a pas de pollution, euh...je ne suis pas gêné par l'environnement qui m'entoure. Alors que dans Paris »

(Noas, interrogé le 31/01 à Paris)

O : « Par exemple, j'étais à de très bonnes capacités respiratoires à mon retour du Canada, parce que les gens fument peu et parce que le, Montréal est une ville très peu polluée en fait hein »

(Olivier, interrogé le, à Paris)

L : « Avant j'ai vécu en Corse et actuellement je suis en Corse. Si je devais décrire mon environnement actuel, je sais que la Corse est moins polluée que Paris en général. il y a quand même la nature à côté: la forêt, la mer, beaucoup de vent, ça aide un peu à ventiler... C'est sûr que par rapport à Paris ... ».

(Louis, interrogé le 22/03 à Paris)

La quasi-totalité de nos enquêté.e.s définissent un environnement sain par une activité automobile et industrielle faible ainsi que par une végétation dense. Cependant, bien que l'Île-de-France soit à l'opposée de cet idéal, la majorité de nos enquêté.e.s ne peuvent se résoudre à vivre ailleurs. Lorsque l'on aborde ce sujet, la pollution atmosphérique n'est pas si gênante. L'herbe est plus verte ailleurs, mais il y a pire à côté.

N : « Haha, aaaah mais nous sommes des parisiens purs et durs vous savez haha! C'est dur d'habiter ailleurs quand on est parisien ! »

(Nicole, interrogée le 10/03 à son domicile, Paris)

C : « Mais après genre la vie quotidienne, sauf en alerte pollution, elle est pas plus compliquée à Paris qu'ailleurs quoi. »

(Capucine, interrogée le 02/04 à Paris)

C : « Mais c'est vrai que l'air en tous cas, la pollution de Paris ça aide pas [...] en Chine dont 2 ans à Pékin où la pollution euh...ben voilà »

(Capucine, interrogée le 02/02, à Paris)

Cependant, déménager hors de Paris et ses alentours représentent un enjeu de taille dans la mesure où nos enquêtés.e.s y font des études, ont une vie de famille et occupent un emploi.

Quoiqu'il en soit, il existe bel et bien une tension qui pèse dans le discours de nos enquêtés.e.s. Elle réside dans leur perception de l'environnement, son rôle sur leur asthme et l'impossibilité de s'en affranchir. Concernant la pollution, lorsqu'elle se manifeste dans leurs paroles, c'est souvent pour expliquer une crise, ou pour relativiser l'idée de maladie. C'est-à-dire qu'ils utilisent la pollution comme facteur causal de leur pathologie.

B- Les crises se produisent toujours ailleurs... là où l'air est pollué

Nous l'avons vu, si l'asthme force en général les enquêtés à développer leurs perceptions sensorielles dans le but de mieux gérer les crises, ce recours aux perceptions s'est aussi appliqué à l'environnement. Il en résulte une certaine capacité à mettre à distance la maladie, en comptant sur les perceptions capables de déterminer si l'environnement est sain ou non. Ainsi, nous avons pu remarquer que les enquêtés reconnaissent la gravité de l'asthme à des moments antérieurs de leur vie ; la situation présente, pour la plupart, n'est jamais grave, même si les crises d'asthme s'avèrent être régulières. En témoigne notamment un de nos enquêtés de 26 ans, ingénieur, qui débute l'entretien en exprimant que « *je pense pas que je peux mourir de l'asthme. Enfin je fais pas de crises assez importantes* », pour qu'on apprenne, suite à l'intervention de sa compagne, qu'il fait des crises tous les jours, et qu'il surveille de près son asthme via une application mobile, à la suite d'une importante crise quelques années plus tôt. Cette reconstruction de l'histoire personnelle de la maladie, en laissant la gravité derrière soi, est un processus qui se remarque aussi à l'égard de l'environnement.

Ainsi, c'est souvent ailleurs (en dehors de ce qu'ils considèrent comme leur lieu d'habitation) que les enquêtés sont le plus souffrant. Cette question de l'ailleurs est importante, puisqu'elle fait apparaître dans notre enquête la question de la pollution, en faisant écho à une de ses caractéristiques majeures : la pollution n'est jamais vécue comme étant locale. Elle fait partie de ces « hyper-objets » que nous évoquions précédemment. Par leur ampleur, ces objets sont insaisissables pour les hommes et échappent à toute appréhension globale. Même si on peut sentir la présence des hyper-objets, et notamment de la pollution, demeure l'idée que quelques mètres ou kilomètres plus loin, cette dernière est moindre voire inexistante. En conséquence, les différences entre les environnements viennent relativiser les difficultés liées à l'asthme. Il est difficile ici de ne pas penser au dualisme nature/culture qui est invoqué parfois comme outils d'analyse afin d'expliquer le monde qui nous entoure. On remarque dans les propos de nos enquêtés que la ville est associée à un espace étriqué, gris, alors que tout signe de nature (même si elle est présente dans la ville, comme les parcs ou les arbres, ou même si elle est juste à côté de la ville, comme les champs) est presque toujours associée à la pureté de l'air :

A : « Ah oui, par contre oui, je préfère toujours... à choisir entre l'un et l'autre je prendrais la banlieue, effectivement. Parce que j'ai quand même pas mal d'arbres à côté de chez moi, et j'ai un champ qui n'est pas très loin donc même au pire si vraiment je sens que ça va pas trop, je peux aller côté des champs parce que là il n'y a vraiment pas d'habitations, et là je trouve qu'il y a un peu d'air, je respire mieux. »

(Aby, 37 ans, étudiante infirmière, interviewée à l'hôpital Tenon (Paris) le 12/04)

« Ben disons que là on est en plein cœur de Paris, dans un bon quartier du coup je me rends pas forcément compte mais par exemple quand je suis à Suresnes et que je vois le nuage de pollution à Paris je me dis que je suis peut-être mieux là-bas quoi. Enfin voilà, on se rend pas forcément compte. Là par contre j'ai pas de visibilité...Je me dis que je suis contente d'être près du Bois de Boulogne, parce que là j'ai un petit poumon, j'ai des arbres...Mais bon après ce serait encore mieux en province. »

(Fanny, 40 ans, avocate, interviewée à son domicile (Paris) le 24/01)

Aussi, si le fait de lier l'asthme à la pollution n'est pas toujours évident pour les enquêtés, nous relevons tout de même que certains établissent un lien entre la qualité de l'air et la maladie.

Les propos des enquêtés viennent questionner une distinction décrite par Alexis Zimmer⁵¹ ce dernier nous expliquant qu'avec l'industrialisation, les airs différenciés auraient laissé place à une atmosphère unifiée. Ainsi l'auteur note que si l'air de l'Ancien régime était « *le médium par excellence par lequel se déterminent la salubrité et ou l'insalubrité d'un lieu*⁵² », avec le développement de l'industrie et de la pollution, l'air qui était à surveiller de manière policière se trouve dilué, mis à distance, dans le terme d'atmosphère, réceptacle non identifiable de pollution parfois non-identifiée. Chez la plupart des enquêtés, on observe un double mouvement à l'égard de cette distinction. D'un côté, le fait de nier l'asthme comme étant une maladie passe par le déni de la pollution ; on retrouve alors ici l'idée d'une atmosphère commune à tous, avec une pollution dans cette atmosphère qui nous tuera tous (asthmatique ou pas) :

A : « Bah ouais mais comment on fait aussi. Il y a pas vraiment de solution aussi, mis à part parti.. Mais là vu ma vie, mon travail, c'est pas trop possible de partir de Paris concrètement maintenant. Et puis ouais. Non. Après au final certes que je sois asthmatique c'est encore un peu plus grave mais bon concrètement c'est pareil pour tout le monde. Même les personnes qui sont pas asthmatiques, respirer de la pollution c'est super mauvais pour elles et d'ailleurs il y a de plus en plus de morts liées à la pollution dans le monde que ce soit l'air ou autre. Ouais, pas moi plus que quelqu'un d'autre. Mais oui j'aimerais que l'air soit moins pollué quitte à changer d'endroit mais pas maintenant parce que je peux pas. Mais ça me dérange pas plus que ça. Ouais bah justement les asthmatiques sont presque plus protégés de la pollution que les autres parce qu'au final justement si leurs poumons se referment les particules fines vont aller moins loin dans les poumons ou en prendre de moins grosses quantités donc au final ils sont presque plus protégés que les autres quoi. »

(Anthony, 26 ans, ingénieur, interviewé à son domicile (Paris) le 23/03)

Ici, apparaît un mouvement de « *naturalisation de la catastrophe*⁵³ », mouvement possible grâce à l'existence de ce terme diffus d'atmosphère : la pollution de la ville de Paris devient une caractéristique intrinsèque à la nature de la ville. La non-pollution n'est plus envisageable, puisque par essence la ville du travail est une ville polluée. Ainsi, nombre de nos enquêtés expliquent dans une même phrase que la pollution est effrayante, mais qu'ils n'envisagent pas de partir car c'est à Paris que leur travail et leur vie se trouvent. Sandrine Glatron⁵⁴ explique que plus les lieux deviennent fa-

51Zimmer, Alexis, *Brouillards toxiques*, Zones Sensibles, 2016.

52Ibid, p 150.

53Zimmer, Alexis, op. cit.

54Glatron, Sandrine, *Représentations cognitives et spatiales des risques et des nuisances pour les citoyens*. Thèse de Géographie. Université de Strasbourg, 2009

miliers, moins ils sont considérés comme « *hostiles* », et par conséquent, l'appréciation de la qualité de l'air s'avère plus positive. Elle cite Azadeh Kalhori (géographe) qui explique que « la présence de végétaux et d'eau (canal par exemple) sur un trajet contribuent à une bonne ambiance environnementale qui agit sur la qualité de l'air ressentie par l'individu. Les notions de qualité de vie, de bien-être font partie d'un tout, d'un ressenti « habitant » qui influence la perception des nuisances et des risques⁵⁵ ».

D'un autre côté, on observe que les enquêtés ne parlent jamais d'atmosphère, mais plutôt d'air. De plus, ils différencient les airs en s'appuyant sur une géographie personnelle : certains expliqueront que l'air est meilleur à Suresnes qu'à Paris, d'autres vont rechercher les espaces verts à l'intérieur de la ville pour une meilleure qualité de l'air, d'autres sauveront leur rue de la pollution en affirmant que c'est la rue voisine qui est polluée. En témoigne cette enquêtée, mère de deux enfants asthmatiques, qui déclare :

F : « ... C'était les deux éléments, il y avait un terrain héréditaire favorable et il y a eu les conditions. Maintenant ça fait un an que nous habitons ici, Paris 12ème, près du bois de Vincennes, et bon, y a le périphérique pas loin non plus mais on sent qu'elle fait moins de crises, elle fait plus du tout de crise, et son frère qui a aussi de l'asthme n'a pas du tout le même type d'asthme c'est beaucoup beaucoup plus léger que ce qu'elle avait. Nous on fait le lien avec le centre de Paris.

- C'est aussi pour ça que vous avez déménagé ? Vous avez l'impression que c'est plus vert, qu'il y a plus d'espace...

-Oui, c'est une des raisons la qualité de l'air. Il y avait un cadre de vie qui n'était pas agréable là bas, non seulement à cause de l'air, mais parce que c'était à côté de la gare, c'était sale et c'était mal fréquenté. »

(Fanny, 40 ans, interrogée le 24/01 à son domicile (Paris), avocate)

On remarque dans les paroles de cette mère que la qualité de l'air vient effectivement se mélanger avec la salubrité du lieu, la qualité de l'air dépendant alors des « fréquentations » du quartier et de la propreté. Ainsi, les enquêtés distinguent l'air de leur habitation (leur lieu de vie) de l'air des quartiers voisins (plus pollués). Néanmoins, on assiste plutôt à un mélange entre l'habitation et la pollution, la pollution faisant partie de la nature de l'habitation, rendant l'opposition nature/culture plus complexe. Cette position appelée « résidentielle » par Tim Ingold⁵⁶ consiste à questionner l'op-

⁵⁵Ibid.

⁵⁶Ingold, Tim, *Marcher avec les dragons*, Points, 2018.

position classique entre nature et culture en analysant les habitations des différents êtres vivants. Après un examen étymologique du terme allemand « bauen » qui veut présentement dire « construire », Ingold expose que ce mot a en fait pour même racine le verbe « habiter ». Pour l'auteur, si le fait de construire afin d'habiter est la manière des êtres vivants d'aborder le monde, alors les animaux en sont exclus (puisqu'ils ne construisent pas, ils reproduisent). Ingold propose alors plutôt de renverser le mécanisme, en expliquant que l'on habite le monde avant de le construire. Ainsi, Ingold nous explique que si un arbre pousse en plein milieu d'une maison, on serait tenté spontanément de le distinguer de la maison (faisant de l'arbre un produit « naturel », non réfléchi, et de la maison une construction à part entière). Néanmoins, ce que l'auteur nous apprend, c'est que la distinction ne tient pas longtemps. Au regard de l'imbrication des termes habiter et construire, l'arbre, s'il est évident qu'il est une habitation (un nid pour les oiseaux, un terrier pour le renard), est tout autant une construction, puisqu'il naît des interrelations préexistantes entre le fait de construire et le fait d'habiter. Dans notre enquête, c'est la pollution qui semble être à la place de l'arbre. De sorte qu'elle n'est pas distinguable nettement de la ville dans laquelle elle naît, elle est à la fois construction du monde et habitation du monde.

Si elle n'est pas distinguable de l'habitation, la pollution (ou la non-pollution) endosse tout le même le rôle d'élément déclencheur de la maladie ou de la guérison. Les histoires de certains enquêtés et les différents déménagements ou voyages qu'ils ont effectué viennent alors souligner cette tendance à responsabiliser l'environnement dans lequel la personne se trouve lorsque l'asthme est plus présent qu'habituellement. Ainsi, un autre enquêté de 26 ans, explique que l'air de l'Irlande, plus pur, a « soigné » temporairement son asthme, même s'il avait un comportement qui aurait pu dégrader sa santé :

« Ouais.. enfin j'étais en alternance. En gros en M1 j'étais en Irlande et là j'avais l'air était super pur etc... ou je sais pas trop mais j'avais aucun problème ni allergie ni asthme euh et pourtant je fumais pas mal là-bas !

- Et donc tout de suite quand tu es revenu d'Irlande c'est là que ton asthme ?

- Ouais quand je suis revenu je pense qu'il y a un petit peu de Paris et Chambéry qui au final en hiver reste très pollué concrètement.. Avec toutes les personnes qui viennent faire du ski, etc. Euh parce que c'est, est- ce que c'est revenu là ou est-ce que c'est revenu avant que je revienne d'Irlande je saurais plus te dire... Mais ouais c'est à peu près à partir de cette période que c'est redevenu un peu pénible.»

(Anthony, 26 ans, ingénieur, interviewé à son domicile (Paris) le 23/03)

Dans le même fonctionnement, mais avec un argument inverse, on retrouve cet enquêté de 36 ans qui, en grandissant et en déménageant, a trouvé dans l'air de la ville une solution à son asthme :

« Voilà à partir du moment où j'ai habité en ville, ça a disparu. Voilà. C'est la pollution de la campagne qui me qui me qui me rendait malade. Et la pollution de la ville me libérait. [...] Moi la ville ça m'a absolument pas... pourtant y'a de la poussière etc... J'en déduis que c'est à la fois une humidité plus présente là-bas avec un air plus étouffé, le pollen et puis probablement les pesticides probablement en premier. »

(Mathieu, 36 ans, agent de compositeurs de musique, interviewé chez lui (Paris) le 28/01)

A ce propos, Sandrine Glatron reprend l'idée d'effet de halo développé par Azadeh Kalhori. L'effet de halo consiste à « projeter des caractéristiques particulières sur un objet, un lieu, une personne, par extrapolation ou contagion avec ce que l'on en connaît ». Ainsi, le lieu d'habitation va être considéré comme sûr et tout ce qui l'environne (les trajets de vélo, les lieux de loisirs, etc) vont également être considérés comme sains. Dès lors, on constate qu'il est difficile, et d'autant plus pour les personnes allergiques et asthmatiques selon Glatron, d'accepter l'idée de vivre dans un lieu pollué. On assiste, et cette partie du développement en est révélatrice, à une ambivalence à l'égard de l'environnement. Il permet de placer la maladie ailleurs, en dehors de chez soi, mais intervient directement quand l'enquêté se raconte et tente de dresser l'histoire de sa pathologie.

CONCLUSION

Dans notre enquête, l'asthme est synonyme d'ambivalence à plusieurs niveaux. Pour tenter de comprendre ces ambivalences, nous nous sommes attachées à saisir différents phénomènes qui apparaissent dans les récits de nos enquêtés. Ainsi, nous avons vu dans un premier temps, grâce à nos lectures et aux premières paroles recueillies, que l'asthme n'échappait pas à un mouvement global d'individualisation de la maladie. Si l'asthme était auparavant considéré comme une maladie découlant du stress et pouvant être soignée au sein d'espaces naturels, les traitements et les causes se sont progressivement déplacés vers une compréhension immunologique de la pathologie, pour ensuite se fixer sur l'individu et son habitat. La prise en compte de facteurs environnementaux se développe et se renforce, néanmoins, l'asthme est une maladie qui garde les marques d'un réductionnisme et par-là même, d'un processus d'individualisation caractéristiques de l'évolution de la biomédecine au cours du XXème siècle. En cela, c'est l'individu lui-même qui est en charge de sa maladie, de la gestion de son asthme et des traitements (de ce fait, essentiels) qui y sont rattachés. Ce mouvement d'individualisation a été important pour nous, puisqu'il transparaissait dans la plupart de nos entretiens. Le souci d'autogérer son asthme était effectivement très présent dans les différentes histoires (cette autogestion passant par le sport, par une automédication, un développement de tactiques annexes au traitement, etc.). Cette individualisation nous a donc menées vers l'autonomisation et la responsabilisation de l'individu, mettant à l'écart toute une série d'autres facteurs relatifs au déclenchement de l'asthme.

Ces facteurs sont apparus en filigrane lorsque nous tentions de comprendre pourquoi les enquêtés rejetaient l'étiquette de « malade », relativisant voire niant la gravité de l'asthme. Ainsi, nous avons pu découvrir que, même si l'asthme restait omniprésent dans le quotidien des enquêtés, peu étaient prêts à se définir comme asthmatique, malgré le caractère potentiellement mortel de la maladie. Afin de se soustraire à cette étiquette, les enquêtés ont adopté de multiples stratégies : déni de la maladie, adaptation personnelle du traitement, évitement de lieux à risque. A ce propos, nous avons pu observer le poids des images liées à l'asthme (faiblesse notamment) et au manque d'information sur la maladie. En effet, nous avons pu remarquer que la plupart des enquêtés étaient peu au courant des caractéristiques proprement médicales de l'asthme : peu connaissaient leurs capacités respiratoires par exemple ; certains même pensaient que l'asthme était une maladie de rétrécissement des poumons, d'autres que l'asthme pouvait se guérir en quelques semaines avec une cure appropriée.

Ce déni ou cette désinformation, nous l'avons également mise en lien avec la place de la famille dans la gestion de l'asthme. Si l'asthme se déclare souvent pendant l'enfance, les parents de nos enquêtés ont tendance à réagir de deux manières différentes : soit ce sont les premiers qui éduquent et qui rassurent l'individu par rapport à ses crises. Néanmoins, les transmissions des parents peuvent aussi être source de déni, refusant eux-mêmes de voir leur enfant comme malade à vie ou n'ayant pas les connaissances suffisantes pour l'aiguiller. Les ateliers des Écoles d'asthme paraissaient alors comme un moyen efficace de remédier à ce problème, mais celui-ci n'est pas suffisamment utilisé.

Enfin, nous avons constaté qu'en plus de nier la pathologie, les enquêtés avaient tendance à responsabiliser leur environnement, si leur état de santé s'avérait moins bon qu'habituellement. De la sorte que, nous nous retrouvons avec une ultime ambivalence : si les enquêtés n'évoquent pas spontanément la pollution comme facteur de leur asthme, la qualité de l'air s'avère cruciale dans le récit de leur maladie. Ainsi, nous avons souligné que lorsque les personnes interrogées établissent une histoire des manifestations de la maladie, cette dernière est toujours présente dans le passé, et surtout ailleurs, là où l'air est moins sain. On assiste alors à une construction géographique personnelle des lieux qui entourent le quotidien des personnes asthmatiques : sont distingués les lieux à éviter, des lieux où il fait bon vivre, épargnés par la pollution (ici, nous avons vu l'importance des hyper-objets). Cette construction géographique a été rendu possible grâce au développement des perceptions des personnes asthmatiques. En plus d'apprendre à connaître leur corps afin de gérer les crises, les enquêtés ont acquis certaines capacités les aidant à organiser leur quotidien ou leurs projets. Ils se sont alors révélés capables de décrire la pollution (par la vision, le goût, l'odorat), tout en la laissant loin de leur habitation.

BIBLIOGRAPHIE

- Baeza Armelle, Marano Francelyne, « Pollution atmosphérique et maladies respiratoires, Un rôle central pour le stress oxydant », *Médecine/Sciences* 2007 ; 23 : 497-501
- Balint, Michael, *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 2013.
- Billionnet Cécile. *Pollution de l'air intérieur et santé respiratoire : prise en compte de la multi-pollution. Santé publique et épidémiologie*. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2012. Français
- Boutaric Franck, Lascoumes Pierre « L'épidémiologie environnementale entre science et politique. Les enjeux de la pollution atmosphérique en France », *Sciences sociales et santé* 2008/4 (Vol. 26), p. 5-38.
- Bujon, Thomas, Dourlens, Chritine, "Entre médicalisation et dépathologisation : la trajectoire incertaine de la question trans", *Sciences sociales de la santé*, vol.30, no.3, 2012, pp.33-58
- E.Friedson, Chapitre XII « La construction "professionnelle" des concepts de maladie », *La profession médicale*, 1984.
- Fassin, Didier ; Aïach, Pierre, *L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé*, La revue du praticien, 2004.
- Glatron Sandrine, *Représentations cognitives et spatiales des risques et des nuisances pour les citadins*. Thèse de Géographie. Université de Strasbourg, 2009
- Harper Janice, « Breathless in Houston: A Political Ecology of Health Approach to Understanding Environmental Health Concerns, *Medical Anthropology* », 2004, 295-326
- Ingold Tim, *Marcher avec les dragons*, Points, 2018, p 528.

- Krieger Nancy, « Epidemiology and the People's health », Oxford University Press, 2011
- Mitman Gregg, « Breathing Space : How Allergies Shape our Lives and Landscapes », *Yale University Press*, 2007
- Newman, Joseph, 1946, « An aid in patient education: a tuberculosis questionnaire», *The Journal of Psychology*, 21, p. 301-306
- Orem, Dorothea, *Self-care deficit theory*. Sage Publications, 1991.
- Pélicand, Julie ; Fournier Cécile ; Aujoulat Isabelle, *Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins*, Adsp, 2009.
- Pierret, Janine. « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, vol. vol. 14, no. 2, 2008, pp. 47-59.
- Saillant, Francine ; Gagnon, Eric, *Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi*, *Sciences sociales et santé*, 1996, pp. 17-46
- Scheen, A.J. ; Giet, D., *Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions*, *Rev Med Liège* 2010; 65 : 5-6 : 239-245
- Trnka, Susanna, "Domestic experiments: familial regimes of coping with childhood asthma in New Zealand", *Medical Anthropology*, 2014.
- Trnka, Susanna, *One Blue Child. Asthma, Responsibility and the Politics of Global Health, Anthropology and policy*, 2017, 280p.
- Weber, J.-C., *Evolutions de la relation médecin-malade, Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003.
- Zimmer Alexis, *Brouillards Toxiques, Zones Sensibles*, 2016, p 272.

ANNEXE (grille d'entretien)

Informations générales

- Pouvez-vous vous présenter (âge, profession, études, lieu de vie, etc.)?
- Depuis quand habitez-vous à Paris?
- Pourquoi êtes-vous venu habiter à Paris (études, travail, etc.)?
- Avez-vous déjà déménagé (autre quartier ou autre ville)?
- Qu'est ce qui a influencé votre choix d'habitation (proximité du lieu de travail, calme, etc.)
- Avec qui vivez-vous?
- Comment décririez-vous votre environnement actuel (logement, mais également quartier et ville en général)?
- Sur le logement en particulier, comment vous y sentez-vous?
- Le qualifieriez-vous comme un endroit dans lequel vous vous sentez bien (lieu de protection vis-à-vis d'irritants extérieurs)?

Asthme : diagnostic, parcours de soin...

- Comment et depuis quand avez-vous découvert que vous étiez asthmatique?
- Quel âge aviez-vous?
- Quel rôle a joué votre famille dans cette découverte?
- Pouvez-vous décrire les manifestations/symptômes?
- Avez-vous consulté un médecin/spécialiste (pneumologue)? Rapidement?
- Savez-vous quel "type d'asthme" vous avez?
- Connaissez-vous vos capacités respiratoires (en %)?
- Suivez-vous (ou avez-vous suivi) un traitement? Lequel?
- Est-ce que vous avez le sentiment d'avoir été bien informé ?
- Le diagnostic a-t-il été facile à établir?
- Quelle importance donnez-vous aux conseils du spécialiste (impact sur le quotidien, degré d'implication)?
- Avez-vous consulté plusieurs spécialistes et si oui pourquoi?

- Que pensiez-vous du discours, de l'interprétation des médecins de votre maladie?
- Avez-vous confiance en un médecin en particulier qui vous suit depuis longtemps?
- A quelle fréquence allez-vous le voir?
- Comment décririez-vous la relation que vous entretenez avec cette/ces personne(s)?
- Avez-vous rencontré des difficultés pour consulter ? (coûts financiers, complications avec la mutuelle, etc.).
- Le médecin/spécialiste/pneumologue vous a-t-il donné des conseils ou consignes (au quotidien, lors de la prise des traitements, etc.)? Qu'en avez-vous pensé?
- Avez-vous des "antécédents" d'asthme dans la famille?
- Si oui, est-ce que vous aviez connaissance de la "pathologie"?
- Est-ce que vous avez rapidement intégré "les manières de réagir" (de gérer les crises, etc.)?
- Qu'est-ce qui vous a aidé à gérer cet état de santé?
- Quels sont les principaux facteurs déclenchants d'une crise d'asthme?
- Est-ce que (dans votre cas) le mental joue un rôle important : dans le déclenchement de l'asthme (stress lié aux études par exemple) ou lors de la crise d'asthme (aggravation de la crise)?
- Est-ce que vous avez développé des choses qui vous "font du bien" (huiles essentielles, décoction de plantes, relaxation)? Connaissez-vous les Ecoles d'Asthme?

Quotidien en IDF

- Quels moyens de transport utilisez-vous?
- Que pensez de "Paris sans voiture"?
- Utilisez-vous le vélo à Paris (si oui, avis sur le port du masque)?
- Vous déplacez-vous souvent en voiture?
- Ressentez-vous des gênes au sein de l'habitacle de la voiture?
- Etes-vous fumeur?
- Est-ce que la fumée de cigarette vous dérange (peut vous provoquer une crise d'asthme)?
- Pour ceux qui ont arrêté de fumer : pourquoi avez-vous arrêté de fumer?
- Quand surviennent les crises d'asthme (fréquence, saison, moment de la journée, après un effort, gêne continue)?
- Est-ce que l'asthme a été plus fort à un période de la vie (adolescence...)?

- Avez-vous souvent des crises qui se déclenchent au sein de votre foyer?
- Si oui, vous l'expliquez comment (humidité...)?
- A quelle fréquence sortez-vous de Paris ("prendre un bol d'air")?
- Où allez-vous (montagne, bord de mer)?
- Ressentez-vous tout de suite une amélioration (meilleure respiration)?
- Vous sentez vous mieux dans certains espaces (villes/campagne)?
- De manière générale, dans quel environnement vous sentez-vous le mieux?
- L'asthme vous a-t-il amené à changer vos habitudes de vie (déplacements, pratique du sport, aménagement de votre intérieur)?
- Vous empêchez-vous de faire des choses par précaution (pour éviter une crise d'asthme)?
- Est-ce un frein dans votre vie (renoncement à un sport, un métier, etc.)? Quels sports pratiquez-vous aujourd'hui?
- Avez-vous des animaux de compagnie (allergie aux poils de chat)?
- Avez-vous changé des choses chez vous (supprimer les doudous, la moquette, etc.)?
- Utilisez-vous des outils pour vous informer sur la qualité de l'air?
- Etes-vous informé des pics de pollution?
- Est-ce que cela vous inquiète ou modifie votre quotidien?
- Allez-vous sur Airparif ou l'application Plume?

Gestion sociale de l'asthme et perception de l'environnement

- Pensez-vous que le fait d'être asthmatique influe au niveau de votre perception du monde environnant / dans votre façon d'aborder, d'appréhender les choses?
- Donnez-vous de l'importance à la "maladie" dans votre vie (et surtout, s'agit-il pour la personne d'une maladie, d'un handicap ou pas du tout)?
- Pouvez-vous me raconter un souvenir de crise d'asthme ?
- Quels sont les événements qui seraient susceptibles de déclencher un état de stress dans votre cas ?
- Identifiez-vous des moments, des périodes où vous étiez plus stressé?
- Pensez-vous qu'il y a "un vécu commun" à tous les asthmatiques (maladie chronique)?
- Avez-vous acquis, des "réflexes" en cas de crise (effet mimétique si asthmatiques dans l'entourage)?

- Avez-vous déjà aidé un asthmatique à gérer ses crises (conseils, etc.)?
- Considérez-vous que c'est une simple caractéristique et non un élément de définition de votre individualité? Pourquoi?
- Essayez-vous d'être le plus discret possible lors d'une crise d'asthme?
- Autogérez-vous la situation?
- La Ventoline vous parait être un médicament "différent" (un inhalateur n'es peut être pas très "discret" à prendre)?
- Aimez-vous vous dépasser dans le sport ou autre chose (comprendre ses motivations : s'il s'agit par exemple de prouver que l'individu a les mêmes « capacités » physiques que n'importe qui)?