



Thèse

2023

Public access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

La tache aveugle du soin. Une expérience sociologique avec des
diabétiques de type 2 et des soignants proches de l'Éducation
Thérapeutique du Patient

Schindler, Mélinee

How to cite

SCHINDLER, Mélinee. La tache aveugle du soin. Une expérience sociologique avec des diabétiques de type 2 et des soignants proches de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Doctoral Thesis, 2023. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:167672

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:167672>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:167672](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:167672)

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.

Last deposit update in Archive ouverte UNIGE on 03.04.2025 18:27

**La tache aveugle du soin. Une expérience
sociologique avec des diabétiques de type 2 et
des soignants proches de l'Éducation
Thérapeutique du Patient**

THÈSE

présentée à la Faculté des sciences de la société
de l'Université de Genève

par

Mélinée Schindler

sous la direction de

prof. Claudine Burton-Jeangros

pour l'obtention du grade de

**Docteur ès sciences de la société
mention sociologie**

Membres du jury de thèse:

- Mme Maryvette Balcou-Debussche, Professeure émérite,
Université de la Réunion, France
Mme Rose-Anna Foley, Professeure, Haute École de Santé Vaud
(HESAV) et Unisanté, Lausanne
M. Philippe Barrier, Docteur émérite, affilié au Laboratoire SMBH
de Paris 13 Bobigny et à l'Espace Éthique Île de France
Mme Mathilde Bourrier, Présidente du jury (UNIGE)
Mme Claudine Burton-Jeangros, Directrice de la thèse (UNIGE)

Thèse no 222

Genève, 16 décembre 2022

La Faculté des sciences de la société, sur préavis du jury, a autorisé l'impression de la présente thèse, sans entendre, par-là, émettre aucune opinion sur les propositions qui s'y trouvent énoncées et qui n'engagent que la responsabilité de leur auteur.

Genève, le 14 février 2015

Le doyen

Bernard DEBARBIEUX

Impression d'après le manuscrit de l'auteur

Table des matières

Table des matières	4
Résumé	6
Remerciements	7
Introduction	9
Chapitre 1. L'apprentissage du métier	15
Chapitre 2. Questions de méthode	23
2.1 Contextualisation de l'enquête.....	23
2.1.1 Les lieux.....	24
2.1.2 Les diabétiques.....	25
2.1.3 Les soignants.....	28
2.2 Les implications d'une sociologie « par mandats »	29
2.3 Du volet qualitatif d'une enquête à l'analyse en deux temps	30
2.4 Une sociologie « affectée »	32
2.5 « Revue » de la littérature	34
Chapitre 3. Situer le diabète.....	39
3.1 Transition épidémiologique et mutation des pratiques de soin	39
3.2 Le cas « éminent » du diabète	41
Chapitre 4. Les articles.....	45
4.1 Article 1: « Occuper le temps de la vie – une lecture socio- anthropologique de récits de patients avec un diabète soignés en médecine de premier recours » (Schindler, 2022)	45
4.1.1 Cheminement	45
4.1.2 Méthode.....	47
4.1.3 « C'est ça le pire »	48
4.1.4 « Je ne vais pas en faire une maladie »	49
4.1.5 « On allait couper une guibole à l'autre »	51
4.1.6 « Le diabète, il vous tue à petit feu ».....	52
4.1.7 « Je me lave les dents »	53
4.1.8 « Tout a changé, rien n'a changé »	55
4.1.9 Discussion	57
4.1.10 Conclusion	59
4.2 Article 2: « Le diabète philosophe » (Schindler, 2014).....	61
4.2.1 Affronter des risques avec Canguilhem.....	62
4.2.2 La délivrance de Philippe Barrier.....	65
4.2.3 Une autre allure de la vie.....	67
4.3 Article 3: « Éducation thérapeutique et sociologie clinique – une rencontre surprenante » (Schindler, Lasserre Moutet, Golay, 2019)	69
4.3.1 Introduction	69
4.3.2 Éducation thérapeutique et sociologie clinique	70
4.3.3 Le séminaire	71
4.3.4 Méthode de l'enquête sociologique	72

4.3.5	Le climat du séminaire.....	73
4.3.6	Les quatre supports pédagogiques	73
4.3.7	La surprise de se raconter.....	75
4.3.8	Les effets du séminaire	76
4.3.9	Les concepts de vie et de santé	77
4.3.10	Adaptation des exercices aux patients chroniques	78
4.3.11	Discussion	80
4.3.12	Conclusion	84
4.4	Article 4: « 'Prendre le taureau par les cornes', controverses autour de l'effet thérapeutique en sociologie clinique » (Schindler, 2018a)	87
4.4.1	Les principes de la sociologie clinique	87
4.4.2	Le séminaire de Genève	92
4.4.3	Conclusion	95
Chapitre 5.	Discussion	97
5.1	La technique d'enquête et la question de l'empathie	97
5.1.1	Un oubli dans la relation médicale.....	98
5.1.2	Ni scientisme, ni mystique	100
5.1.3	Une tentative de conciliation.....	102
5.1.4	L'affectation réciproque	104
5.1.5	Les troubles délices de l'empathie.....	107
5.1.6	Le chevauchement des méthodes.....	109
5.2	La subjectivation selon Michel Foucault et l'ambiguïté propre à toute pédagogie	111
5.2.1	Entre médecine et philosophie	112
5.2.2	La subjectivation en ETP et en sociologie clinique	113
5.2.3	Un long détour	115
5.2.4	Les trois paliers de l'oubli du souci de soi	116
5.2.5	De l'oubli à la négligence	118
5.2.6	Une forme de vie	120
Conclusion	123
Références bibliographiques	129

Résumé

Comment prendre en compte le statut subjectif de l'expérience de la chronicité ? Certains diabétiques en situation d'extrême précarité me montrent comment une personne qui est malade parvient au souci et au soin d'elle-même dans un quotidien très contraint, et comment elle acquiert une certaine sagesse au-delà du savoir médical. Symétriquement, je m'intéresse aux soignants formés en Éducation Thérapeutique du Patient car ces praticiens éclairent d'un jour nouveau l'épineuse question de la frontière entre formation et thérapie. L'analyse et la discussion des données recueillies au cours de deux enquêtes forment la matrice de mon travail de thèse, l'une auprès de vingt-trois personnes diabétiques interrogées dans le cadre du Service de Médecine de Premier Recours des Hôpitaux Universitaires de Genève, l'autre auprès de huit praticiens hospitaliers proches de l'éducation thérapeutique. À partir des verbatim recueillis auprès de patients diabétiques, je formule une première approche critique de la « rupture biographique » supposée bouleverser leur mode de vie dès l'annonce de leur maladie. Puis j'en explicite les présupposés théoriques à partir d'une lecture conjointe de Georges Canguilhem et de Philippe Barrier. De la même manière, je pars des entretiens que j'ai réalisés avec des soignants pour débattre ensuite de la question non résolue d'une opposition entre un effet formateur et un effet thérapeutique lors de séminaires d'implication et de recherche menés en sociologie clinique. Les divers mandats que j'ai effectués sur le terrain hospitalier ne sont pas sans conséquences sur une méthode que j'ai construite au fur et à mesure de l'avancée de mon travail. Un contraste se fait jour entre les sources de données, restreintes à un groupe de patients diabétiques et un groupe de soignants, et le long cheminement analytique de ces mêmes données au travers de lectures critiques des ouvrages classiques du soin. Je me trouve ainsi doublement « affectée » par l'intensité des témoignages recueillis et par une littérature tout aussi bouleversante. À la relecture de mes quatre articles me sont apparues deux données orphelines qui en marquent les limites pratiques et théoriques : l'empathie et la subjectivation. L'approfondissement du concept d'empathie me conduit à cette issue surprenante : au-delà de la gestion de sa maladie, le patient se révèle être un expert de la relation thérapeutique. Une autre donnée orpheline, mes allusions peu assurées au thème de la subjectivation, me contraint à engager une lecture plus serrée des ouvrages de Michel Foucault consacrés au souci de soi, et à en tirer la conclusion pédagogique qui me semble la mieux à même de situer une certaine impasse dans les pratiques actuelles de l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Remerciements

J'adresse mon plus grand merci à tous les participants à ma recherche qui m'ont relaté leur expérience de patient et de soignant. Sans votre disponibilité, rien n'aurait été possible.

Je souhaite remercier chaleureusement Claudine Burton-Jeangros pour avoir accepté de suivre cette thèse en sociologie et m'avoir accompagnée avec bienveillance tout au long de mon parcours.

Je tiens à remercier les membres de mon jury de thèse : Mathilde Bourrier pour son enseignement et ses conseils avisés, nos confrontations et notre relation amicale au-delà du cadre académique; Maryvette Balcou-Debussche pour m'avoir révélé l'approche ethnosociologique du sujet chronique; Rose-Anna Foley pour notre récente collaboration, et Philippe Barrier pour la merveilleuse écriture de *La blessure et la force*.

Pour m'avoir ouvert les portes de l'hôpital et m'avoir fait confiance dans la recherche en éducation thérapeutique, j'adresse ma reconnaissance au Professeur Alain Golay, ainsi qu'à Melissa Dominicé Dao et Aline Lasserre Moutet.

Parce qu'un parcours académique est jalonné de belles rencontres, je tiens à remercier Jean-Philippe Assal pour m'avoir donné accès au théâtre du vécu, et Samia Hurst pour m'avoir convaincue de la possibilité d'écrire une thèse.

Mes articles de thèse ont été reçus dans des revues ou des ouvrages collectifs : je remercie Maryvette Balcou Debussche, Jacques Rhéaume et Arnaud Bubeck pour leur accueil.

Je souhaite également mentionner Véronique Jaquier avec qui je travaille en parallèle de ma thèse sur les violences faites aux femmes. Merci pour ton écoute, ton soutien et ta confiance.

Pour leur repérage impitoyable des tics académiques et leurs corrections, je veux remercier Hervé Le Meur et Arnaud Crevoisier.

Merci à ma mère, kinésithérapeute, et à mon père, enseignant, pour avoir laissé à ma disposition leur inépuisable bibliothèque de sciences médicales et humaines.

À mes amies et amis sociologues, soignants, chercheurs et compagnons de voyage, merci ! Et un clin d'œil à Annaïg Baillard-Gwernig (1952-2019), cette grande aventurière du diabète et experte en nourritures terrestres.

Merci enfin à toute ma famille. Ysée et Zélie, vous êtes arrivées au cours de ma vie doctorante et m'avez donné de l'amour et du courage. Avec vous, j'expérimente chaque jour la forme première du prendre soin !

Introduction

J'ai voulu clore mon livre par cet humble aveu de la reconnaissance d'un point aveugle du soin, y compris du soin que l'on prend de soi. Toute réalité connue s'enracine dans un abîme de mystère qui est sa limite pour nous, et aussi la mesure de notre difficulté à vivre comme il convient.

Barrier (2010, p. 192, souligné par l'auteur)

Je ne suis pas la première à invoquer la tache aveugle du soin. Philippe Barrier en a fait la conclusion de son grand ouvrage sur le diabète, *La blessure et la force*. Lors de son dernier cours au Collège de France, Michel Foucault n'a cessé de questionner cette « sorte de tache aveugle, de point énigmatique, de petit trou » constitué par les dernières paroles de Socrate avant sa mort : « Nous devons un coq à Asklépios, ne négligez pas de payer ma dette » (Foucault, 2009, p. 84 et 88). Autrement dit : n'oubliez pas de vous soucier de ce dieu, le dieu de la médecine, qui vous a appris à prendre soin de vous et des autres, ne le négligez pas, prenez soin du soin. C'est peut-être en ce sens que l'historien Paul Veyne a pu dire de la philosophie de son ami Foucault qu'elle est une « philosophie de la relation » (Veyne, 2015, p. 423) – j'ajouterais : de la relation de soin.

Je questionne la discipline nouvelle qui apparaît au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle sous le nom d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). L'ETP est une modalité particulière de la prise en charge de la maladie chronique dans toutes ses déclinaisons, du diabète à n'importe quelle autre pathologie de longue durée. Ce dispositif pédagogique « entend assurer, par la formation des différents acteurs du soin, un transfert de savoirs et de savoir-faire entre le soignant et le malade, dans le but de permettre à ce dernier d'acquérir ou de maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux, de manière autonome, sa vie avec la maladie » (Klein, 2014, p. 2). Un tel transfert de compétences a permis, dès sa mise en place dans les années 1950 par Leona Miller au County Hospital de Los Angeles, une réduction significative de la fréquence et de la durée des hospitalisations de patients diabétiques. Jean-Philippe Assal a poursuivi cette expérience à l'Hôpital Cantonal de Genève et a favorisé ainsi la reconnaissance de ce qui se nomme désormais ETP par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1998). L'entrée dans l'enseignement universitaire et la fondation en 2002 de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE) confirment son institutionnalisation.

Mais un tel succès dissimule mal les ambiguïtés qui persistent autour de ce qu'on entend vraiment par « autonomie » thérapeutique du patient : comment prendre

en compte le statut subjectif de l'expérience même de la chronicité par le sujet ? A ce stade, il ne peut plus s'agir simplement de la reconnaissance unilatérale du « savoir profane » du patient. Le soignant, qu'il soit médecin, infirmier, diététicien, psychologue ou encore art-thérapeute, rencontre une dimension inconnue de la relation de soin lorsqu'il doit mettre en jeu sa propre subjectivité. Un pas reste à franchir : si l'ETP se révèle bien être l'éducation *du* patient, elle devrait tout aussi bien être l'éducation *du* soignant, selon la double valeur, objective et subjective, des génitifs.

Les vingt-trois personnes diabétiques que j'ai interviewées m'ont appris le souci qu'elles ont d'elles-mêmes, leur philosophie de la vie – ce « vécu qui n'est consigné », comme l'écrivent Rolf Gfeller et Jean-Philippe Assal, « dans aucun livre de diabétologie » (Gfeller et Assal, 1979, p. 6). Alors que je poursuivais mon enquête dans le Service de Premier Recours des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), se déroulait dans cette même ville une rencontre surprenante. Huit praticiens formés à l'ETP avaient souhaité se confronter aux épreuves d' « histoire de vie et santé » proposées par Christophe Niewiadomski, l'un des fondateurs de la sociologie clinique. L'organisatrice du séminaire m'a donné la chance de pouvoir les interviewer une année après l'événement, et d'en recueillir les mémorables échanges. La sociologie clinique n'a pas de visée thérapeutique, elle traite plutôt des pathologies sociales (stress domestique ou professionnel, addiction, argent, honte) et forme des praticiens de tous bords au sein de Groupes d'Implication et de Recherches (GIR). En l'occurrence, la question de la maladie et de la santé, au fil des épreuves risquées par ces huit thérapeutes, a pris un tour très subjectif et a révélé, comme en miroir, la tache aveugle de leur soin.

A partir de ce formidable matériel, inespéré pour une jeune sociologue, il ne me restait plus qu'à en faire l'expérience et à en tirer quelques enseignements. D'abord du côté de ma méthode sociologique qui, à son tour, s'est trouvée affectée dans ses certitudes. J'ai dû apprendre ce qu'il en coûte de s'intéresser aux récits, qu'ils soient des patients, des soignants, ou encore des « nouveaux sociologues de la médecine » (Latour, 2009, p. 114). S'intéresser, et intéresser les autres, c'est encore une façon de prendre soin, en trouvant les moyens d'expression qui puissent rendre un juste hommage aux enquêtés. A partir de là, j'ai osé rendre visible deux idées : au-delà de la gestion de sa maladie, le patient se révèle être un expert de la relation thérapeutique, en conséquence de quoi il met à mal la fameuse « empathie » éprouvée, soi-disant, par son soignant. Ainsi se trouverait brisé l'invariant fatal qui veut que tout aille, toujours, du soignant au soigné.

« J'espère que ça va servir à quelque chose ce que je suis en train de vous dire. Et j'espère que vous allez ramener cette recherche, qu'on puisse enfin soigner les gens. » Telle est l'injonction que m'adresse ce patient lorsque je l'interroge dans

un local du Service de Médecine de Premier Recours (SMPR) des Hôpitaux Universitaires de Genève. Il s'agit d'un homme de 65 ans, dix ans de diabète de type 2, qui s'est fait appeler « Dr Emmanuel » en reconnaissance de ses activités humanitaires au Brésil. Confronté à la situation dramatique d'une vieille femme en coma diabétique et laissée sans soins, il me dit : « J'ai ramené cette dame à la vie ». Qu'a-t-il ainsi tenté de me faire comprendre à travers ce double usage du verbe « ramener » ? Qu'il serait temps de revitaliser la recherche dans le but de pouvoir enfin soigner les gens ?

J'entends également, côté soignants, une autre demande qu'exprime cette endocrinologue participant au séminaire d'histoire de vie animé à Genève par Christophe Niewiadomski: « J'étais très surprise de voir la charge émotionnelle qu'il y avait dans le groupe parce que, dès que quelqu'un racontait une histoire, il y avait quelque chose de l'ordre de la construction d'une subjectivation collective qui m'a énormément touchée. Ça serait chouette d'écrire un texte commun, les mots que l'on a dits quand on était ensemble. J'étais agréablement surprise de me dire : on peut ressentir encore ce lien, cette humanité partagée ».

C'est ce « texte commun » que je tente de retracer à travers l'analyse et la discussion des données recueillies au cours des deux enquêtes qui forment la matrice de mon travail de thèse, l'une auprès de vingt-trois personnes diabétiques interrogées dans le cadre du Service de Premier Recours des Hôpitaux Universitaires de Genève, l'autre auprès de huit praticiens hospitaliers proches de l'éducation thérapeutique.

La rencontre de ce vieux couple que forment sociologie et médecine ne peut être simplement l'effet d'un hasard lorsque l'on est étudiante à Genève, dans la proximité institutionnelle de l'Organisation Mondiale de la Santé. Je décris en un premier temps le lieu singulier de mon immersion hospitalière et les rencontres opportunes que j'y ai faites, qui dessinent ainsi le contexte biographique de l'étude (chapitre 1, l'apprentissage du métier de sociologue).

Les divers mandats que j'ai effectués sur le terrain hospitalier ne sont pas sans conséquences sur une méthode que j'ai construite au fur et à mesure de l'avancée de mon travail. Au départ, chaque protocole de recherche est défini par l'institution qui m'emploie et conçu selon une perspective médicale. Le volet qualitatif est supposé venir appuyer ou éclairer le sujet d'une manière différente. Par ailleurs, les articles à destination de revues scientifiques doivent satisfaire aux directives propres à chacune d'entre elles, condition *sine qua non* pour une publication. Cette double contrainte formée par la pratique d'un mandat et les exigences éditoriales oblige à une perpétuelle négociation du cadre méthodologique entre chercheuse, collaborateurs et experts. Un contraste se fait jour également entre les sources de données, restreintes à un groupe de patients diabétiques et un

groupe de soignants ETP, et le long cheminement analytique de ces mêmes données au travers de lectures approfondies des ouvrages classiques du soin. Je me trouve ainsi doublement « affectée » par l'intensité des témoignages recueillis et par une littérature tout aussi bouleversante (chapitre 2, questions de méthode).

J'expose ensuite brièvement la mutation des pratiques de soin consécutive à la transition épidémiologique telle qu'elle a été définie et discutée dans les champs de la démographie, de la santé publique et de la médecine des maladies métaboliques. Les maladies chroniques, devenues le problème dominant des pathologies de société en Occident, ont mis au défi le personnel soignant d'expérimenter de nouvelles pratiques au-delà des modes classiques de relation thérapeutique au patient. Depuis les années 1950, singulièrement aux États-Unis, la sociologie s'était précisément attachée à décrire les différents modèles relationnels qui caractérisent la rencontre médicale, pour aboutir à la légitimation de la culture profane du malade. Un autre pas sera franchi lorsque le discours du malade prendra la forme du récit de vie reconnu en tant que tel par l'éducation thérapeutique du malade chronique. Au-delà de la revue magistrale de la littérature consacrée à la sociologie de la santé faite en 2005 par Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, se profile une autre approche de la chronicité, dont l'exemple le plus récent sont les observations ethnographiques d'Annemarie Mol sur la logique du soin (Mol, 2009). Mais le « cas éminent du diabète » (selon l'expression choisie par Georges Canguilhem à l'orée de ses réflexions sur le normal et le pathologique) reste le centre névralgique de ma thèse (chapitre 3, situer le diabète).

Plutôt qu'une présentation de chaque article dans leur ordre temporel, je suis une logique qui va du compte-rendu de mes deux terrains à leur volet théorique. A partir des *verbatim* recueillis auprès de patients diabétiques, je formule une première approche critique de la rupture biographique supposée bouleverser leur mode de vie dès l'annonce de leur maladie (premier article). Puis j'en explicite les présupposés théoriques à partir d'une lecture conjointe de Georges Canguilhem et de Philippe Barrier (deuxième article). De la même manière, je pars des entretiens que j'ai menés avec des soignants (troisième article) pour débattre ensuite de la question non résolue d'une opposition entre un effet formateur et un effet thérapeutique lors de séminaires d'implication et de recherche menés en sociologie clinique (quatrième article).

A la relecture de mes quatre articles me sont apparues deux données orphelines qui en marquent les limites pratiques et théoriques. Je m'étais lancée sans plus de prudence méthodologique dans la routine de l'entretien ouvert, loin de soupçonner le débat musclé que Nonna Mayer et Sophie Duchesne avaient engagé avec Pierre Bourdieu à propos de ce qui est attendu du sociologue de terrain. Au fil de cette passionnante confrontation émerge la question de

l'empathie que j'avais laissée en marge de mon troisième article. Cela me conduit à me poser la question troublante du chevauchement de deux méthodes d'entretien : celle, médicale, pratiquée par le soignant, et celle du sociologue qui vient en quelque sorte redoubler la première, produisant une complexe mise en abîme. Une autre donnée orpheline, mes allusions peu assurées au thème de la subjectivation, me contraint à engager une lecture plus serrée des ouvrages de Foucault consacrés au souci de soi, et à en tirer la conséquence pédagogique qui me semble le mieux à même de situer une certaine impasse dans les pratiques actuelles de l'ETP. Ces deux développements font l'objet de la discussion (chapitre 5).

Je m'interroge en conclusion sur le piège formé par l'appel sans cesse réaffirmé à une « refondation » de la relation médicale, appel qui traverse, sans exception, la littérature de l'ETP. Tout chercheur et tout praticien en vient, au moment crucial de sa démonstration, à parler de la nécessité d'un « désenclavement » de la médecine, d'une « rupture », d'un « dégageant », d'une « sortie », d'un « tournant » - bref, d'un « changement de paradigme ». Se produit alors un étonnant chassé-croisé avec le malade chronique dont on veut qu'il change ses habitudes, et qui change la médecine en la contraignant à muter ses pratiques de soin. C'est, historiquement, le cas éminent du diabète ! Suffit-il dès lors de mettre au fronton d'un nouveau processus thérapeutique les beaux mots de dialogue, d'écoute, d'accompagnement, de co-construction ? A partir de ce que m'ont enseigné ceux-là mêmes qui font l'objet de mon enquête, je propose quelques réflexions pour tenter d'échapper à cet invariant qui veut que tout aille toujours, *in fine*, du soignant au soigné.

Chapitre 1. L'apprentissage du métier

L'hôpital est une arrière-cour qui dévoile l'envers du décor de nos vies. Il est le lieu de toutes nos contradictions et de toutes nos irrationalités. Ce n'est pas un lieu de vie, alors que l'on y passe les moments les plus essentiels de l'existence (naissance, maladie, accidents, mort).

Anne Vega (2004, p. 199)

Le métier de sociologue peut s'apprendre de bien des manières, au fil des opportunités qui jalonnent le parcours d'une novice. Il est d'usage courant de se servir du mot « opportunité », mais a-t-on bien réalisé sa portée métaphorique ? D'origine latine, ce terme renvoie au vent favorable qui se lève et permet à une embarcation d'entrer dans un port. Je parlerai donc préalablement des bonnes fortunes qui ont favorisé mon parcours. Sans remonter plus avant dans mon roman familial, ai-je vraiment choisi de « faire sociologie », étant prise entre deux mondes professionnels, celui de mon père enseignant qui m'a mis dans les mains *Mars* de Fritz Zorn ou encore *La pluie d'été* de Marguerite Duras, celui de ma mère kinésithérapeute qui très tôt m'a initiée à l'ambiance hospitalière ?

En 2008-2009, ma première année de Master, je participai à une enquête collective concernant « le pouvoir insoupçonné des aides-soignantes en anesthésie », sous l'impulsion de Mathilde Bourrier. Ce fut une véritable initiation : d'abord, au terrain le plus caché du *dirty work* en institution médicale ; aux procédures d'enquête qualitative ensuite ; enfin, à l'écriture d'un rapport destiné à publication (Schindler, 2009). Je découvris du même coup toute une littérature spécialisée, de laquelle émergent deux auteures qui m'auront durablement marquée : Anne Vega (2004) et Marie-Christine Pouchelle (2003). Et bien sûr Mary Douglas avec l'antagonisme paradoxal de la pureté et de la souillure, qui venait éclairer d'un jour nouveau les aspects les plus refoulés du travail hospitalier (Douglas, 2005).

C'est alors qu'un vent favorable s'est mis à souffler sous la forme d'une demande du Service de Prévention et de Contrôle de l'Infection (SPCI) des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Le Professeur Didier Pittet et son équipe avaient constaté deux points faibles dans l'observance de l'hygiène des mains en différents secteurs de l'institution hospitalière : une moindre compliance des médecins par rapport aux infirmières, et une difficulté de ces dernières à appliquer le geste aseptique lors du premier contact avec le patient. A leur protocole de recherche, ils ont souhaité associer la sociologie, compte tenu que cette discipline n'est pas étrangère, depuis son origine, à l'étude des catégories du pur et de

l'impur, et des risques de contagion entre les sphères du sacré et du profane. J'ai assumé, de 2009 à 2010, le volet qualitatif de l'enquête sous la houlette de Hugo Sax, médecin adjoint du SPCI, et de Sylvie Touvenau, infirmière spécialiste clinique. Mon mémoire de Master, « Regards sociologiques sur un programme d'observance de l'hygiène des mains à l'hôpital » (Schindler, 2011), a donné lieu à un article qui en reprend les grands axes, publié dans la revue *Sciences sociales et santé* (Schindler, 2013). Sous le regard bienveillant de Patrick Castel, du comité scientifique de la revue, j'ai appris à cette occasion à me plier patiemment, bon gré mal gré, à la critique impitoyable des pairs.

Le risque infectieux rencontré en institution hospitalière me conduisit tout naturellement à m'intéresser à la sociologie du risque (Beck, 2001 ; Burton-Jeangros, 2007). De 2010 à 2011, sous la direction de Mathilde Bourrier, Claudine Burton-Jeangros et Valerie November, je passai un Certificat d'Études Avancées qui avait pour thème : « Face aux risques : décider et intervenir ». Ce fut l'occasion de présenter et d'approfondir mes premières recherches. Au fond, avec les aides-soignantes et les infirmières hospitalières, j'avais rencontré à chaque fois le paradoxe du « contact aseptique » et le problème des conduites adaptées pour y pallier. J'étais au cœur d'une thématique de prévention des risques.

L'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) se souciait à l'époque d'un contexte social marqué par des réticences face à certaines vaccinations, qui se traduisaient par une faible couverture vaccinale en population générale. Nous étions par ailleurs en pleine pandémie A/H1N1. Le cas des femmes enceintes suisses se posait avec acuité : quelles représentations se faisaient-elles des risques liés à la grippe saisonnière et à sa prévention vaccinale ? Je fus chargée, avec Claudine Burton-Jeangros, d'analyser le contenu de vingt-neuf entretiens approfondis recueillis auprès de parturientes du Service d'obstétrique des HUG en mars 2011, trois à cinq jours après leur accouchement. Si aucune d'entre elles ne se déclarait *a priori* contre la vaccination de manière générale, une zone grise d'incertitude résultait selon leurs dires de l'extrême variété des conseils médicaux qui leur avaient été prodigués au sujet de la nécessité ou non d'être vaccinées contre la grippe saisonnière. Ne se reconnaissant pas, en tant que femmes enceintes, dans la catégorie de « personnes à risque », elles avaient assumé elles-mêmes leur choix en l'absence d'un avis médical univoque et sûr. J'ai participé à la rédaction d'un article consécutif à cette recherche accompagnée par Claire-Anne Siegrist, référente de l'OMS dans le domaine de la vaccinologie et de l'immunologie néonatale (Schindler *et al.*, 2012).

Une autre opportunité s'offrit à moi, sans que j'aie eu à quitter le thème de l'observance qui constituait peu à peu - je m'en rendrai compte plus tard - un fil rouge de mes études. Je suis sollicitée en 2012 par Melissa Dominicé Dao, médecin adjoint au Service de premier recours des HUG, pour participer au volet

qualitatif d'un projet intitulé « Mesure et amélioration de la qualité de la prise en charge de patients diabétiques ». Des diabétiques ! Je pourrais dire comme Claudine Herzlich : « Ma propre tentative s'est élaborée (...) dans une totale ignorance des problèmes empiriques de la maladie, de la santé et de la médecine » (Herzlich, 2001, p. 137). Encadrée par Melissa, j'interroge vingt-trois personnes ayant un diabète de type 2 suivis dans ce Service de premier recours. Les récits des patients, allant bien au-delà de mon questionnaire trop convenu, m'ont bouleversée (ou « affectée », au sens que Jeanne Favret-Saada puis Bruno Latour donnent à ce verbe). Tout en poursuivant l'analyse des données recueillies par entretiens, je découvre le vaste champ de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et ne tarde pas à en rencontrer deux figures marquantes : les professeurs Jean-Philippe Assal et Alain Golay, avec qui je poursuivrai d'autres recherches (sur le théâtre du vécu avec le premier, sur une cartographie des modèles d'ETP avec le deuxième). Je lis passionnément l'ouvrage de Philippe Barrier, *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité* (2010). Ce philosophe diabétique m'apprend comment peuvent se conjuguer le soin de soi et une lecture quasi thérapeutique des fortes propositions théoriques de Georges Canguilhem. Sous le coup de ce renversement du sens de la maladie vécue comme une « autre allure de la vie », je me mets à écrire « Le diabète philosophe », petit texte que je remets à Philippe Barrier lors de sa venue au Club 44 de La Chaux-de-Fonds le 13 novembre 2013. Quelle n'est pas ma surprise lorsque je reçois ce mail au lendemain de notre rencontre : « C'est la première fois que j'ai l'impression d'être compris sur mon travail par quelqu'un qui n'y a pas participé. Vous me faites un grand honneur et donnez une belle dimension philosophique à mon propos ». Mathilde Bourrier et Claudine Burton-Jeangros voudront bien accueillir mon « diabète philosophe » dans un dossier qu'elles dirigent pour les publications de la Sorbonne, dont l'intitulé n'aura cessé de me poser question : « Ni malades, ni en bonne santé » (Bourrier et Burton-Jeangros, 2014).

Mon enquête auprès de personnes ayant un diabète semble avoir trouvé un certain écho dans le milieu médical français. En 2016, Nathalie Ponthier, sociologue responsable pour la région Bourgogne d'un Diplôme d'Université en éducation en santé, m'invite à présenter à Dijon quelques abords anthropologiques de la santé et de la maladie susceptibles d'intéresser une quinzaine de professionnels. J'en profite pour développer un rappel généalogique autour de « la rupture du vécu », allant de Freud (1909) à Barrier (2010), en passant par Balint (1957) et Assal (1979). Je propose également une cartographie des modèles régnant en éducation thérapeutique du patient, que j'avais répertoriés avec Alain Golay et Claudine Burton-Jeangros : l'approche globale fondée par Gfeller et Assal (1979), le modèle intentionnaliste (Reach, 2007 et 2010), le modèle ethnosociologique (Balcou-Debussche, 2006), le modèle allostérique (Golay, Lager, Giordan, 2013), enfin le modèle auto-normatif (Barrier,

2010). Après la Bourgogne, cap sur le Sud, ce même automne 2016. Mercedes Lopez, gériatre addictologue, me propose de participer à la traditionnelle journée de réflexion qu'elle organise dans le Centre hospitalier de Bagnols-sur-Cèze à l'adresse de tout le personnel soignant et non soignant. J'y présente Georges Canguilhem sous un jour assez inhabituel : je le montre conduisant à quinze ans deux bœufs au labour et avouant, peu avant sa mort, que s'il n'avait pas fait de la médecine, il se serait orienté « vers l'écologie » (Canguilhem, 1998, p. 133). Le grand philosophe de la médecine m'aura ainsi mis sur la piste d'un questionnement plus vaste concernant le territoire, aujourd'hui enfin reconnu par l'OMS, des pathologies civilisationnelles au premier rang desquelles figurent les maladies chroniques.

Revenons en 2014. Dans ce même contexte hospitalier des HUG qui m'est maintenant familier et à l'occasion d'un autre mandat de recherche en tant qu'assistante au Service d'éducation thérapeutique pour patient chronique, j'ai l'opportunité de pouvoir interviewer huit praticiens (médecins, infirmières, psychologues, pédagogues) sur leur expérience d'un séminaire « histoire de vie et santé » animé à Genève par Christophe Niewiadomski. Je découvre à cette occasion la sociologie clinique (une conférence de Vincent de Gaulejac, son fondateur, m'avait fait saisir l'extraordinaire potentialité transdisciplinaire de cette nouvelle orientation). Par différents outils d'aide à la narration, ces soignants avaient fait l'épreuve, pendant trois journées de formation, d'une mise en récit d'événements significatifs de leur vie en lien avec leur expérience de la santé et de la maladie. En méthode qualitative par entretiens individuels et en groupe, je les ai questionnés et ils ont répondu à leur manière en s'échappant de ma grille de lecture qui se révéla trop étroite. Cette rencontre entre ETP et sociologie clinique, je la présenterai en avril 2015 lors du Colloque fondateur du réseau international de sociologie clinique à Paris, puis lors du XXème Congrès de l'Association internationale des sociologues de langue française à Montréal en juillet 2016. Elle fera également l'objet de deux publications : l'une dans un ouvrage collectif des Presses Universitaires du Québec, sous la direction d'Isabelle Fortier et de Jacques Rhéaume (Schindler, 2018a), l'autre, en collaboration avec Aline Lasserre Moutet et Alain Golay, dans la revue *Éducation, Santé, Sociétés* dirigée par Maryvette Balcou-Desbussche (Schindler *et al.*, 2019).

Cette même année 2014, un tout autre mandat de recherche m'est confié par Samia Hurst, directrice de l'Institut Éthique Histoire Humanités (iEH2) de la faculté de médecine de Genève. Je n'avais exercé jusque-là qu'une application des principes de la sociologie qualitative à des terrains hospitaliers spécifiques et restreints, et voilà qu'il m'est demandé de questionner un échantillon de la population suisse avec un outil jamais encore expérimenté en Europe : le *Choosing Healthplans All Together* (CHAT – que l'on pourrait traduire par : *Choisir tous ensemble les plans de santé*). Sous l'impulsion de Samia Hurst, je participe

donc à la mise en place de l'exercice Swiss-CHAT en organisant des rencontres avec 175 volontaires recrutés dans toute la Suisse. Il s'agit de construire pas à pas, individuellement puis en groupes de 14 à 16 personnes, le meilleur plan de santé global souhaitable pour ce pays. Le jeu consiste à placer des pions sur ce que l'interviewé juge important pour sa santé (prévention, soins de longue durée, qualité de vie, bonne relation avec le médecin, etc.). Il en débat ensuite en groupe. Les participants peuvent alors confronter les raisons qu'ils ont d'étendre leur couverture médicale, ou de la modifier. Les résultats de cette étude seront publiés dans la revue internationale *Health Expectations* (Schindler *et al.*, 2018b), mais une donnée orpheline issue de l'enquête retient aussitôt mon attention : la forte incidence du moment de « narration de soi » sur le façonnement des décisions. Pendant les discussions, chaque fois que quelqu'un parlait de sa propre histoire à la première personne, une attention toute particulière régnait dans le groupe, en signe de solidarité. Ce fait m'a conduite à m'interroger de manière plus spécifique sur la fonction empathique du récit de vie dans la relation de soin, et à déposer en 2017 un projet de doctorat sous le titre provisoire de « Regards sociologiques sur les formes d'identité narrative dans le cas des maladies chroniques ».

Ainsi confrontée à la problématique de la relation de soin, j'y trouve un prolongement à travers le concept de *care* qui occupe à l'époque une large place dans les médias et dans la littérature spécialisée. Je choisis ce thème pour donner en 2016 un séminaire d'approfondissement en sociologie, sous l'intitulé : « Du souci de soi au souci de l'autre : débats actuels autour de la notion de *care* ». Je m'attache avec des étudiants de niveau Bachelor à en délimiter les différents champs, qu'ils soient philosophique (Foucault et le « prendre soin de soi »), éthique (controverses féministes de Gilligan à Adorno), médical (de Reach à Molinier), ou encore éthologique (de Waal). Nous nous demandons à quelles pratiques correspond cette notion de *care*, et en quels lieux elles s'exercent (ascèse individuelle, transmission intergénérationnelle, espace domestique, soins hospitaliers et même empathie animale).

Un autre domaine du soin s'ouvre à moi lorsqu'en 2018 j'intègre l'équipe du Docteur Emmanuel Escard, responsable de l'Unité Interdisciplinaire de Médecine et de Prévention de la Violence (UIMPV) des Hôpitaux Universitaires de Genève. Avec Véronique Jacquier, psycho-criminologue, je poursuis des entretiens semi-dirigés avec des femmes ayant subi des violences psychologiques dans leur relation de couple. Le but de l'étude est de développer une définition fonctionnelle des types de violences psychologiques de manière à faciliter les stratégies de dépistage et adapter les processus d'intervention. Ces trois années (2018-2021) de rencontres biographiques avec une soixantaine de femmes violentées ne m'ont éloignée ni de la thématique de la chronicité (cette fois dans la forme majeure de la violence sociale), ni de la médecine de premier recours. J'y ai trouvé

confirmation, si besoin était, du moment décisif que représente le récit de soi, ici dans un contexte particulièrement dramatique.

Si je regarde l'ensemble de mon parcours hospitalier (2008-2022), j'y découvre après-coup une interrogation constante dans les marges de la médecine institutionnelle. Je tiens à dissiper d'emblée une équivoque quant à l'intention profonde de mes enquêtes : quelle que soit l'issue critique à laquelle me mènent les problèmes thérapeutiques que j'ai explorés, il ne s'agit en aucun cas d'une posture anti-médicale héritée, à tort ou à raison, de Balint, d'Illich et d'autres contempteurs de la médicalisation excessive de nos sociétés. C'est la médecine elle-même qui change, sous pression de la transition épidémiologique ; lorsqu'elle fait appel à la collaboration de disciplines externes à son champ (philosophie, sociologie de la médecine, ethnopsychiatrie, théorie de l'acteur-réseau, anthropologie de la santé), elle se donne à elle-même les conditions de possibilité de son propre débordement. Ainsi, je n'ai rencontré qu'ouverture bienveillante et appui constant auprès des personnels des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), un accueil d'autant plus précieux que l'appel à une jeune sociologue aux confins institutionnels de cette grande structure hospitalière n'allait pas de soi.

Ce travail d'enquête dans les marges des pratiques médicales, je l'ai commencé avec une population représentative du « sale boulot » hospitalier, les aides-soignantes en anesthésie. Au fil de mes mandats, je retrouverai le même schéma : un malaise règne au sein d'une équipe hiérarchiquement minorée (à majorité féminine), souffrant d'invisibilité et souhaitant devenir audible dans ses préoccupations objectives (face aux contraintes managériales) et subjectives (face aux normes hygiéniques standard), préoccupations pouvant être résumées par le souci d'une meilleure reconnaissance du monde paramédical.

Je franchis un autre pas avec les infirmières confrontées aux directives exploratoires du Service de Prévention et de Contrôle de l'Infection (SPCI) de ce même Hôpital. Me voici cette fois seule devant les inquiétudes de l'Organisation Mondiale de la Santé quant à la recrudescence des maladies nosocomiales, et devant l'équipe du Professeur Didier Pittet, pionnière des applications de la solution hydro-alcoolique au niveau mondial. Mon enquête me conduit au constat d'une contradiction pratique, celle du « contact aseptique » qui perturbe le personnel médical dans sa relation quotidienne au patient. Et à la découverte d'un problème pour moi tout à fait nouveau : les incertitudes des infirmières dans leurs représentations spontanées du monde microbien. Ne faut-il voir le microbe que comme un ennemi à combattre, dans une vision strictement pasteurienne, et devoir conséquemment se plier à des protocoles hygiéniques allant parfois jusqu'à l'absurde ? Didier Pittet aura l'amabilité de discuter avec moi des nuances

hospitalières à apporter aux thèses du microbiologiste américain Stuart B. Levy qui prône, de son côté, un emploi plus rationnel des bactéricides et des antibiotiques (Levy, 1999).

S'enchaîne alors une nouvelle zone grise d'incertitude. Le hasard professionnel de mes mandats – je me demanderai plus tard s'il s'agit vraiment de hasard – me donne l'opportunité de pouvoir analyser les récits recueillis auprès de vingt-neuf parturientes du Service d'obstétrique des mêmes HUG au sujet du bien-fondé de la vaccination des femmes enceintes contre la grippe saisonnière. C'est une nouvelle facette de l'observance des prescriptions thérapeutiques qui s'ouvre à moi, dix ans avant que n'apparaisse la pandémie dite COVID-19 et la résurgence d'une controverse inachevée entre les anti- et les pro-vaccins. Les femmes enceintes m'ont appris qu'elles ne se retrouvaient pas vraiment dans la catégorie de « personnes à risques », et qu'elles n'avaient d'autre issue que d'assumer leur propre choix en l'absence d'un avis médical univoque et sûr.

Autre mandat, autre tournure de la question de l'observance, telle qu'elle se pose aux diabétiques fréquentant le Service de Premier Recours des HUG. Me voici prise moi-même dans ce moment de transition épidémiologique qui me fait passer du thème infectieux au thème chronique. Je rencontre à cette occasion des personnes dites vulnérables qui me livrent le récit de leur vie avec le diabète, et des soignants qui me font découvrir leur conception d'une nouvelle discipline médicale, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Ce fut un véritable tournant ontologique dans ma façon d'être présente sur un terrain d'enquête élargi aux dimensions anthropologiques des chronicités contemporaines. Je pense ici à quelques fortes propositions du philosophe Hans-Georg Gadamer : « A l'intérieur du vaste dispositif de notre civilisation, nous sommes tous des patients. (...) La santé chronique demeure, à mes yeux, le cas particulier auquel nous sommes tous confrontés, nous les hommes. Nous avons besoin de nous soigner nous-mêmes » (Gadamer, 1998, p. 92 et 110). Je mettrai beaucoup de temps à réaliser ce qui m'est arrivé, ou plus précisément ce qui m'a affectée, au travers des récits de mes informateurs. Ne disposant que d'entretiens uniques sur un temps court, assez démunie au départ sur le plan scientifique, je me suis rêvée ethnométhodologue en compagnie des plus grands : Favret-Saada, Latour, Hermant, Despret, Mol. Quelle que soit l'issue de mon incursion de sociologue en terrain des chroniques, je sais avoir appris comment prendre soin de mes interlocuteurs en me laissant traverser par ce qui compte pour eux. C'est l'objet de ma thèse, une expérience sociologique de la tâche aveugle du soin.

Chapitre 2. Questions de méthode

Écrire des textes a tout à voir avec la méthode. (...) chaque sujet nouveau exige d'être traité d'une manière nouvelle par un texte spécifique, complètement spécifique.

Latour (2006, p. 215 et 217, souligné par l'auteur)

Je présente dans ce chapitre cinq moments qui émanent des modes propres à ma pratique qualitative. Je tiens d'abord à dessiner à grands traits les lieux dans lesquels s'est déroulée mon enquête, et les figures des personnes que j'y ai rencontrées (2.1). Je précise ensuite les conséquences d'une « sociologie par mandats » sur le déroulement de l'enquête de terrain prise en étau entre les exigences scientifiques des commanditaires de l'étude et ma libre reprise des matériaux récoltés (2.2). Au volet dit qualitatif de la recherche succède une reprise analytique des données qui s'organisent dès lors d'une tout autre manière et me poussent hors des sentiers battus (2.3). J'explique ensuite la façon dont j'ai été affectée par les enquêtés, patients et soignants, eux-mêmes experts de la relation médicale, et comment l'idée d'un chevauchement incongru entre l'enquête médicale et l'enquête sociologique m'est venue (2.4). Je me livre enfin à une revue de la littérature qui m'a accompagnée, et parfois bouleversée, tout au long de mon travail (2.5).

2.1 Contextualisation de l'enquête

Mon terrain d'enquête se trouve au carrefour de deux dispositifs médicaux caractéristiques des Hôpitaux Universitaires de Genève. D'une part, les diabétiques que j'ai interviewés sont pris en charge par la médecine de premier recours. D'autre part, les soignants qui ont fait l'objet de mon enquête ont tous été formés à la discipline de l'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP).

Le Service de Médecine de Premier Recours (SMPR) a pour mission d'offrir un accès au soin à des populations vulnérables. Il assure une prise en charge ambulatoire à des patients adultes, désavantagés par leur âge, leur statut social, économique, juridique ou leurs habitudes de vie. Il assure aussi la continuité de leurs soins et prend en charge les problèmes liés aux dépendances telles que l'alcool, le tabac ou l'alimentation.

Le Centre d'Éducation Thérapeutique des Patients (CETP) a pour objectif d'accompagner les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Il propose un modèle pédagogique qui sert à renforcer les compétences en santé des patients, leur motivation à se soigner et leur qualité de vie. La reconnaissance du vécu des patients est au principe de ce modèle qui comprend diverses

modalités éducatives dans les soins de base, la diététique, l'accompagnement psychologique et le travail en art-thérapie. Il veut favoriser les compétences d'auto-soin et l'adaptation à la maladie grâce à une approche interdisciplinaire. Ce Centre développe la pratique de l'éducation thérapeutique au sein de tous les secteurs des HUG, notamment en médecine de premier recours. Il coordonne des cellules départementales d'ETP composées de coordinateurs, de référents et de patients partenaires.

On peut s'étonner à juste titre sur l'absence d'éléments descriptifs dans mes articles, qu'il s'agisse des lieux de rencontre ou de mes interlocuteurs eux-mêmes. Une double limite éditoriale et éthique a conditionné mes publications : les directives des différentes revues qui ont accueilli mes articles m'ont obligée à restreindre le descriptif au profit de l'analyse des données, sans compter l'écueil majeur que représente le respect du secret médical en enquête hospitalière qualitative. Je m'en explique plus loin. C'est précisément de travailler dans cette limite qui m'a donné l'ouverture à une autre forme de présentation des témoignages, synthétisés selon une thématique quasi dramatique et mieux en adéquation avec leur spécificité. Il me fallait explorer la maladie comme une terre inconnue et trouver la forme narrative à la hauteur pour bien raconter, chemin faisant, cette aventure.

Rien ne m'interdit désormais, dans les compléments doctoraux que j'apporte à mes articles, de mettre un peu d'ambiance dans le jeu. Je précise qu'à aucun moment de mes portraits de diabétiques, je n'utilise les données médicales les concernant. Ce sont eux qui me parlent de leur âge, de leur poids, de leurs maladies, de leurs métiers, de leurs histoires familiales et des accidents extraordinaires qui émaillent leur vie, dans une sorte de transgression enjouée des limites à donner à une première (et unique) rencontre. Quant aux soignants, moins diserts sur l'occupation du temps de leur vie, je me contenterai d'un portrait de groupe.

2.1.1 Les lieux

Dans le cadre de mon enquête sur les diabétiques, les lieux des entretiens ont été multiples. Les discussions se sont déroulées dans le bureau que l'on m'avait attribué à l'époque dans un immeuble extérieur à l'hôpital qui a été démolit et reconstruit à neuf il y a quelques années. Le bâtiment était vide, on n'y croisait jamais personne, le local était complètement neutre: un bureau, deux chaises, une table dans un vaste espace aux couleurs gris-beige. Il n'était pas très accueillant mais on y était tranquille pour faire l'entretien. Le second espace où j'ai effectué les interviews se situait à l'aumônerie des HUG, à côté du funérarium et des grandes salles de colloque. Il y avait toujours une personne à l'accueil pour indiquer le lieu de l'entretien : un bureau avec une table et des chaises, avec la

seule particularité d'avoir des crucifix sur les murs, un espace paisible et facile d'accès. J'ai aussi réalisé sept entretiens au domicile des informateurs dans leur salon ou leur cuisine. Ces personnes habitaient aux Acacias, aux Eaux-Vives, aux Charmilles, à Lancy et à Saint-Jean, différents quartiers de Genève pas toujours très proches des HUG. J'étais invitée à entrer chez elles, à prendre place à une table ou dans un fauteuil, on me proposait souvent à boire et la discussion commençait... et parfois, elle avait beaucoup de mal à s'arrêter !

Du côté des soignants, la majorité des entretiens ont eu lieu au Centre d'Éducation Thérapeutique des Patients. Ce centre se trouvait au deuxième étage d'une magnifique villa entourée d'un jardin sur les hauteurs de Champelle, un quartier à côté des HUG. Comme la plupart des soignants avaient des bureaux à cet endroit, d'anciens appartements dont on avait conservé parquets et moulures, il était facile de me rendre sur place et d'y effectuer l'entretien. Avec deux participants, j'ai réalisé directement l'interview sur leur lieu de travail, un cabinet de groupe dans le quartier de Carouge. Une soignante étant à Paris, l'entretien s'est fait par Skype.

2.1.2 Les diabétiques

Mon enquête qualitative s'est déroulée de janvier à décembre 2012. Cette recherche s'inscrivait dans le cadre d'un plus vaste projet, « Itinéraire clinique diabète », organisé par Anbreen Slama-Chaudhry, médecin cheffe de clinique du SMPR. L'objectif était de mieux connaître la population des patients et de créer un itinéraire ambulatoire pour le diabète. J'ai réalisé vingt-trois entretiens semi-directifs (d'une heure à une heure et demie) qui ont été enregistrés et analysés après un resserrement sur la thématique des difficultés rencontrées dans la gestion du diabète. Mes informateurs ont été recrutés sur une base volontaire sur proposition de leur médecin traitant au SMPR.

Ce sont des diabétiques de type 2 traités depuis plus d'un an par des médecins, des infirmiers, des diététiciens et des psychologues, tous formés en ETP. J'ai donc rencontré huit femmes et quinze hommes, âgés entre quarante-huit et quatre-vingt-quatre ans. Sur l'ensemble de la population étudiée, il y avait dix-huit personnes d'origine étrangère (Autriche, Bolivie, Brésil, Congo, France, Haïti, Île Maurice, Italie, Kosovo, Portugal, Syrie) dont trois ne parlant pas français, et cinq Suisses. Je décris, dans mon premier article, l'univers des événements ordinaires qui trahissent la précarité de cette population en majorité issue de la migration, sans me douter au départ que j'avais changé de contexte culturel, toute à la surprise d'un envahissement de mes questions de sociologue par des récits inattendus venus d'ailleurs. Le diabète est une question de vie ou de mort dans une situation de dénuement médical extrême, avant qu'il ne soit pris en charge

dans nos structures hospitalières. La culture des migrants concerne aussi bien le groupe familial et ses coutumes spécifiques.

Cette ouverture ethnographique se fait surtout autour des modes alimentaires évoqués par mes interlocuteurs. Un cuisinier syrien n'éprouve aucune difficulté à s'auto-réguler « parce que je prie le matin et observe le ramadan ». Une gardienne d'enfants fait encore « la fille brésilienne » lors des anniversaires en mangeant de tout (grillades, pâtisseries, Coca-Cola). Un installateur de citernes à mazout normand peine à résister à ses anciennes habitudes (« on fait tout à la crème chez nous ») et à la tentation d'un camembert ou d'un bon cassoulet. Une Mauricienne évoque ses deux frères également diabétiques « parce que chez nous, c'est un pays où il n'y a que la canne à sucre, que le riz, tous des trucs où il y a du sucre ». Mais l'enquête ethnographique pourrait s'étendre aussi à la population autochtone dont les mœurs alimentaires prennent des couleurs très locales : le chauffagiste en déplacement dans le Valais, qui aimait bien le rouge (« là-bas, c'est la Dôle et le Goron, quand il vient frais, ça descend comme de l'eau »), l'huissier de justice qui a renoncé au salami et qui surveille son poids après avoir mangé une bonne fondue bourguignonne, le cuisinier fribourgeois « pris » pendant les fêtes à manger du chocolat.

Je disais plus haut, à l'occasion du bilan de mon parcours hospitalier, m'être réveillée ethnométhodologue. Au cours de ma recherche, je ne m'étais pas aperçue de la proximité d'un autre champ thérapeutique, l'ethnopsychiatrie telle qu'elle est pratiquée par Tobie Nathan et son équipe au Centre Georges-Devereux de Paris (Nathan, 1994 ; 1995). Je connaissais pourtant leurs travaux, j'avais été impressionnée par leur capacité de mettre en jeu collectivement une logique de soins efficace à partir de l'univers culturel du malade et de ses objets-fétiches. Bruno Latour lui-même dit avoir fait son « internat » (un an de stage) au Centre Devereux (Latour, 1995, p. 340 ; 2009, p. 11). Ce Centre universitaire d'aide psychologique aux familles migrantes n'est pas sans évoquer le milieu de la médecine de premier recours dans lequel j'effectue mon enquête. Dans ma Conclusion, je proposerai quelques réflexions en relation avec cette possible confrontation à la psychopathologie ethnographique. Pour l'instant, voici trois portraits choisis parmi ces vingt-trois patients en fonction de leurs débordements narratifs, trois styles qui illustrent le décentrement paradoxal de la question diabétique.

Ma volonté d'entreprendre une thèse s'est concrétisée lors de ma rencontre avec ce Sicilien de quarante-huit ans, ancien ouvrier de chantier et agent de sécurité, père divorcé soucieux de ses deux enfants de dix et onze ans, resté sans assurance maladie et sans soins pendant trois ans, avec des séquelles multiples : problèmes oculaires, sexuels, rénaux. Il ne fume pas, ne boit pas, mais tient à son seul plaisir, la nourriture (la charcuterie et le « jambon-beurre ») tout en s'inquiétant de sa « surcharge pondérale », cent-quarante kilos. « J'ai renoncé à être strict avec l'alimentation : vous vous privez de tout et, de toute façon, on n'a

pas les résultats que l'on aimerait. Tous les jours, c'est l'inconnu, on ne sait pas comment ça se passe. Tous les jours, vous avez cette épée de Damoclès sur la tête alors que je sais très bien comment faire pour avoir de bons résultats. Le problème, c'est avoir envie de le faire, c'est une lutte de tous les instants. » A peine ma première question posée au sujet de l'annonce de son diabète, il m'expose minutieusement sa philosophie de la vie et l'histoire compliquée de son divorce. Je prends conscience alors de la distance qui se fait entre le temps programmé de mes questions et l'ampleur que prennent les développements narratifs irrépressibles de mon informateur. Il me surprend par sa réflexivité, sa manière lucide de se regarder dans la difficulté. Il sait exactement ce qu'il fait ou ne fait pas pour son diabète et essaye tant bien que mal de se démener entre ses différents déboires financiers et domestiques. Il tente tout simplement de sortir la tête de l'eau mais il voit très bien qu'il n'y arrive pas toujours, car il n'en a pas toujours le désir. Cela m'apprend qu'il ne suffit pas de savoir pour faire les choses « justes ». Ce n'est pas qu'une question de connaissance, c'est aussi une question plus profonde de la possibilité de faire.

La rencontre avec cette Haïtienne de cinquante ans, qui se dit « mal née », « vaudouiste », femme battue, dealeuse présumée puis innocentée et grand-mère de soutien pour ses quatre petits-enfants, est aussi déroutante. La sociologue : « J'aimerais savoir comment ça a commencé, votre diabète ». La Haïtienne : « Je ne sais pas, j'avais un peu de sucre, le docteur me l'a dit quand je suis allée faire un contrôle général pour entrer dans un travail. Il m'a dit que j'avais un peu de sucre haut et puis tout d'un coup, j'ai été arrêtée par la police comme quoi j'étais dealeuse de drogue alors j'ai été tellement étonnée et quand j'ai été acquittée, c'est la tension qui était montée parce que j'avais la tension très haute à ce moment et puis ma tension, quand je suis sortie [de huit mois d'incarcération], j'ai dit 'Non, non, non', j'ai insisté, j'ai voulu me suicider et j'ai dit 'Non', je ne connais pas la drogue, je ne connais pas, je ne connais pas! » [Elle se met à pleurer]. Plus loin : « Si c'était seulement le diabète... [silence]... la vie, c'est un combat que je mène. ». Ce combat, elle le soutient de sa croyance en l'Esprit, aux Anges, aux gens qui la visitent dans ses rêves pour lui dire de ne pas salir la justice de Dieu. Elle est convaincue que tout se paye, c'est ce qui la fait tenir debout. Grâce aux ancêtres, aux esprits et aux icônes qui peuplent sa chambre, elle fait vivre des invisibles qui traversent notre entretien et donnent à sa manière de présenter les choses une logique très concrète qui bouscule mes certitudes. Elle sait exactement ce qu'elle mérite dans ce monde et essaye de faire au mieux pour aider sa descendance à ne pas répéter les erreurs du passé.

Avec ce cuisinier et bistrotier autrichien, divorcé, la soixantaine, polyglotte (allemand, français, anglais et hollandais), pilote d'avion et de bateau, c'est l'humour qui domine. On a bien rigolé tout au long de l'entretien qui a débuté avec cette menace : « Si je commence à raconter, dans une heure on n'a pas fini ! » Il ne marque aucune surprise à l'annonce de son diabète : « J'ai même pensé, c'est

bien fait pour ta gueule avec tout ce que j'ai vécu. Ce n'était pas une vie saine et quelque part, le corps, il se venge ». Se succèdent les épisodes de l'opération de la hanche un 25 décembre (avec la crainte que le médecin ne soit « bourré » cette nuit-là), de l'opération d'urgence « deux trous » pour enlever un caillou alors que la fricassée de veau et la tarte aux pommes étaient prêtes pour accueillir ses collègues [il me montre son ventre et je vois sa cicatrice], de l'auto-soin donné à une profonde coupure, qui sert à m'expliquer la manière dont il gère maintenant sa vie, « comme un moine », s'exclame-t-il en riant. Lorsque je le questionne sur son régime, il me reprend avec humeur : « Ce n'est pas un régime, c'est une manière de vivre, c'est l'hygiène de vie que j'ai changée ». Il dit avoir de la chance : il sait faire la cuisine, lui, contrairement aux diététiciens qu'il ne porte pas dans son cœur. Il procède par tâtonnements, ne se refuse rien et pourtant élimine plein de trucs sucrés. Il en va de même avec la prise des médicaments, tout aussi expérimentale. J'apprends avec cette personne que l'humour peut être une stratégie dans la présentation de soi, une stratégie qui laisse parler les humeurs contradictoires rencontrées jour après jour dans les rigueurs de l'observance.

2.1.3 Les soignants

Le contraste physique entre les patients et les soignants de l'ETP frappe d'emblée, un peu à l'image de la différence entre des lieux hospitaliers désaffectés et la splendide villa du Centre d'éducation thérapeutique décrits ci-devant (2.1.1). Mes huit interlocuteurs, six femmes et deux hommes, une infirmière, trois médecins, trois psychologues et un pédagogue, sont des gens plus jeunes (entre quarante et soixante-cinq ans), à l'aspect sain, sportif, aucune trace visible de surpoids contrairement à la majorité de mes informateurs diabétiques (oscillant eux, selon leurs propres aveux spontanés, entre quatre-vingt-cinq et cent-quarante kilos, et perclus de multiples co-morbidités). Je ressens dès le premier contact avec ces praticiens la force de leur engagement, la franchise de leur présence.

Je serais bien en peine d'en dresser un portrait individuel symétrique à celui des diabétiques : étrangement, on ne repère dans les exercices biographiques menés en sociologie clinique, tels qu'ils me les retracent en entretien, aucun fait concret de leur vie. A mon adresse, ils s'en tiennent à des généralités, à des catégories abstraites : partage d' « épisodes difficiles de la vie », reconnaissance de « cicatrices profondes », prise de conscience de « la fragilité de la condition humaine ». Mais en me parlant de leur exercice d'écriture, ils s'avouent décontenancés par les expressions physiologiques de leurs émotions : des « larmes », un « étranglement de la parole », une « boule dans la gorge ». C'est leur corps qui parle et qui, à ce moment précis, dresse leur portrait.

Une dernière chose me frappe. Le pédagogue du groupe me dit : « Je me demande si cette exposition face aux autres, le fait de parler beaucoup de soi, de donner tant d'importance à son histoire, ça ne renforce pas le nombrilisme, l'égoïsme ». Rien de tel dans la bouche des diabétiques qui exposent les

détails les plus intimes de leur vie sans aucun souci d'excès narcissique. Au plus, certains marquent parfois une surprise pudique à s'entendre autant parler à la sociologue. Cette différence dans la nature du récit de vie d'un malade et d'un soignant, je m'en aperçois à l'instant, pourrait faire l'objet d'une belle recherche en médecine narrative...

2.2 Les implications d'une sociologie « par mandats »

La particularité de la méthode d'enquête qui structure les articles de cette thèse est le fait d'une sociologie « par mandats », c'est-à-dire une sociologie où je n'ai que peu de prise sur la méthode choisie pour la récolte de données. Le projet de recherche s'effectue dans le domaine du soin et de la santé; il est toujours préétabli car déjà financé pour mon engagement ou celui d'autres collaborateurs; la population d'enquêtés est prédéfinie en amont. Peu de choses sont laissées au hasard car les questions de santé et maladie sont des sujets sensibles. En bref, je suis engagée pour ma pratique de la sociologie qualitative dans le domaine de la médecine, de l'éthique ou de l'éducation thérapeutique. Les recherches sont construites selon une problématique médicale que la sociologie est censée venir éclairer d'une manière différente (voir ci-après 2.3 : le volet qualitatif de l'enquête). Ma neutralité est aussi appréciée. N'étant pas du domaine, c'est-à-dire ni soignante, ni thérapeute, n'ayant que peu de connaissances relatives à la pathologie concernée, je ne vais *a priori* privilégier aucune opinion spécifique. Un savoir théorique acquis grâce à la lecture de la littérature scientifique, doublé d'une sincère naïveté, me permet d'aborder les interviewés sans trop de préjugés. De plus, le public interrogé, bien que volontaire, est d'une certaine manière à disposition car régulièrement présent en consultation. Les demandes de participation à la recherche se font dans le même milieu, c'est-à-dire celui où l'on est soigné.

Dans l'optique du milieu médical, l'avantage de la méthode qualitative est de pouvoir impliquer d'autres soignants, d'autres chercheurs dans le processus d'analyse des données. Dans l'ensemble de mes mandats en milieu hospitalier, il ne m'est jamais arrivé de commencer une recherche qui ne soit pas en accord avec des experts du sujet. Pour la sociologue, une telle configuration présente des avantages et des inconvénients. Le grand avantage de ce type de démarche est de stimuler l'intelligence collective et de provoquer une émulation propice à la recherche. Mais le protocole scientifique qui préside à l'étude peine à sortir du carcan hypothético-déductif : je suis sommée d'anticiper des résultats dans le moment même de la construction du guide d'entretien. Cela est pour le moins déstabilisant. De plus, face aux experts, il est parfois compliqué d'introduire un point de vue contradictoire et de le défendre sans se laisser gentiment embarquer dans le point de vue dominant. La vraie difficulté à ce stade est d'amener quelque chose de nouveau, quelque chose du terrain, un peu dans l'impensé du projet,

autrement dit de prendre le temps d'une analyse longue des récits des patients pour trouver quelles questions émergent véritablement de leurs témoignages (voir ci-après 2.3 : l'analyse en deux temps).

Il m'est donc arrivé d'avoir envie de dire autre chose sur les données que j'ai récoltées dans le but d'écrire un article plus spécifiquement sociologique. C'est alors qu'une négociation commence avec les responsables de la recherche sur la disponibilité des données. En règle générale, si les données ont déjà été utilisées pour une publication médicale, il m'est loisible de les réutiliser dans le cadre de mon enquête. Si ce n'est pas le cas, cela devient de plus en plus problématique. Selon la logique scientifique des commanditaires de l'étude, la primeur des résultats l'emporte sur toute autre considération. Dans leur propre champ, plus il s'avérera possible de faire des liens avec les données socio-démographiques, d'interpréter les résultats avec la fréquence des items du contenu et d'être le premier à dire ce que l'on dit, meilleures seront les chances de publier. Mais être le premier ne suffit pas toujours pour être innovant. Lorsqu'un sujet me touche plus particulièrement et que je décide d'écrire, cette fameuse négociation précédemment évoquée s'effectue. Cela aboutit soit à un article collectif, car les protagonistes sont d'accord avec mon projet et prêts à le relire, soit à un article écrit sous mon nom. Le contenu plus « sociologique » de mes textes a souvent été remis en question. En effet, les professionnels sont très sensibles à tout ce qui pourrait apparaître comme une critique infondée de la pratique médicale, et à mon usage plus littéral, sinon plus littéraire, des catégories que j'ai construites à partir de mes entretiens.

2.3 Du volet qualitatif d'une enquête à l'analyse en deux temps

Mes recherches se déroulent à partir de deux terrains à la fois différents (des soignés et des soignants) et intimement liés par le souci de l'éducation thérapeutique du patient chronique. Selon la clause du mandat pour lequel le Service de Médecine de Premier Recours des HUG m'a sollicitée, il s'agissait de réaliser le « volet qualitatif » d'une plus vaste enquête ayant pour but de connaître la perspective du patient chronique sur sa maladie et sur les barrières ou ressources qu'il identifie dans la gestion de sa maladie. Ce « volet » à statut assez conventionnel de supplément donné à une entreprise quantitative d'ordre médical a fini par se détacher du projet initial qui devait concerner les 437 personnes avec un diabète fréquentant le Service. C'est finalement un nombre restreint de volontaires, 23 diabétiques de type 2, qui seront recrutés pour mon étude, à une seule condition : je ne devais faire aucun usage des données socio-démographiques concernant ces patients. Mais comment un entretien individuel

semi-structuré répondant au principe d'un questionnaire ouvert¹ pourrait-il ne jamais franchir la barrière du secret censé séparer l'histoire intime d'une personne de sa divulgation publique ? C'est un problème aigu que j'ai dû trancher au seuil de la confidentialité médicale². J'ai donc choisi de donner une tournure « théâtralisée » aux témoignages de *mes* vingt-trois diabétiques. Ce style que je qualifie de peu orthodoxe, je l'expose dans le chapitre « Cheminement » du premier Article (ci-après, p. 47).

L'opportunité d'un deuxième terrain m'est venue d'une suggestion amicale du Professeur Alain Golay et d'Aline Lasserre Moutet, du Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques. Il ne s'agissait plus ici d'un « volet qualitatif » devant compléter une étude d'ordre médical, mais d'une rencontre organisée entre une sociologue et huit praticiens proches de l'ETP intéressés par la reviviscence, une année après l'événement, d'un séminaire d'histoire de vie et santé animé à Genève par Christophe Niewiadomski. J'ai procédé de la même manière qualitative, par entretiens « semi-structurés » avec chacun des participants au séminaire. J'ai réuni ensuite les huit soignants pour une discussion collective (dite *focus group*), étape décisive de co-construction que je n'avais pu réaliser avec les diabétiques de mon premier terrain. Le problème de la confidentialité, je l'ai retrouvé avec ces huit personnes bien connues dans le milieu des soins : il ne m'était pas possible de révéler leur nom, ainsi que leur profession et leur âge. Par contre, bénéficiant d'une étonnante dramatisation de leurs aveux, je me suis permis de laisser passer une discrète marque du féminin telle qu'elle ressort de l'analyse des données.

J'ai donc eu la chance de pouvoir entendre, au sein même des Hôpitaux Universitaires de Genève, les voix des malades chroniques et les voix des soignants, puis d'organiser, en toute indépendance, le compte-rendu et l'analyse des données. Voici comment, concrètement, je procède. Avec l'aide des experts concernés par l'étude, et d'une première entrée dans la littérature spécialisée, j'établis un guide d'entretien, soit quatre ou cinq questions axiologiques auxquelles je me tiens pendant la durée de l'interview, sans préjuger des inévitables excès digressifs entraînés parfois par mes propres relances, parfois par les questions impromptues des enquêtés. J'annonce clairement la couleur : qui je suis (outre mon physique bon enfant de petite sociologue à lunettes toujours

¹ Au départ de mes recherches, j'étais loin de me douter qu'une telle « ouverture » donnait sur l'imprévisible, et que le « semi-structuré » ne délivrait aucun blanc seing pour la suite des opérations. Cette difficulté méthodologique, centrale dans les sciences sociales, a fait l'objet d'un passionnant débat consécutif à la position transgressive prise par Pierre Bourdieu dans *La misère du monde* au sujet de la « conversion du regard » du sociologue (Bourdieu, 1992, p. 912, et les analyses critiques de Nonna Mayer, 1995, et Sophie Duchesne, 1996). Je développerai ce point dans le chapitre « Discussion », sous le titre « La technique d'enquête et la question de l'empathie » (ci-après, p. 102).

² Pour un abord critique du piège de l'anonymisation, voir Despret, « Le secret » (2006), « L'effet sans nom » (2010), et aussi Ferry-Danini (2018).

un peu intimidée), ce que je fais et dans quel but. L'entretien est enregistré, mais je prends des notes. La prise de notes donne une certaine allure à l'écoute, et intéresse ou intrigue le participant. J'assure moi-même la transcription intégrale de l'enregistrement : en accomplissant ce travail fastidieux, je commence à entrevoir ce qui se trame entre mes premières impressions orales et le texte écrit. S'ensuit un « deux temps » que je décris dans les parties méthodologiques de mes articles. J'effectue d'abord, de manière classique, une première analyse thématique sur la base d'un codage. Mais j'ai l'impression d'avoir perdu quelque chose en route, de la dynamique première de mes entretiens. Aussi, en un deuxième temps, je me livre à une lecture plus fine, plus lente, plus *soigneuse*³, plus libre finalement, en me laissant guider par les questions latentes que les participants *me* posent.

Ainsi se vérifie le principe que Catherine Lutz expérimente au cours de son étude ethnographique de l'expression des sentiments dans la tribu des Ifaluks : « (...) quand nous interrogeons les 'autres', nous ne savons pas quelles sont les bonnes questions à leur poser » (Lutz, 2004, p. 22). Ce moment de vide, d'absence de toute méthode et de tout but, est une épreuve redoutable pour celle qui se prétend « chercheuse » ; mais une telle errance est peut-être aussi la meilleure méthode pour entrer dans l'altérité maintenant reconnue de mon interlocuteur : il me fraie un chemin dans le paysage inconnu de *son* expérience. C'est précisément ce que Jeanne Favret-Saada donne à entendre par la stratégie d'« affectation réciproque » qu'elle oppose à toute « opération de connaissance par empathie » (Favret-Saada, 2008, p. 2, et 1990, p. 6, et ma discussion de ce point de méthode ci-après, chapitre 5.1.4, p. 106).

2.4 Une sociologie « affectée »

Outre les difficultés rencontrées dans la pratique d'une sociologie par mandats, il me faut reconnaître une contradiction qui traverse mes deux terrains d'enquête. D'une part, je ne peux prétendre avoir réalisé une étude ethnographique au sens où cette dernière exige de l'enquêteur qu'il prenne place au sein de la population enquêtée et se laisse guider par elle sur un temps long, qu'il s'en montre « affecté » avant d'en recueillir le langage spécifique et d'en pouvoir enfin comprendre le message. Mais, d'autre part, il y a bien quelque chose de cet ordre qui s'est produit lors de mes entretiens avec les diabétiques, comme si ces personnes avaient court-circuité ma position d'enquêtrice en me laissant, malgré la contrainte d'un entretien unique, une place que j'allais éprouver après-coup à travers les récits qu'ils m'avaient adressés. Quelque chose d'imprévisible s'était

³ Selon Annemarie Mol, il faudrait « envisager la pratique de 's'engager dans une recherche' comme si elle était, ou devrait être, une pratique de soin » (Mol, 2009, note 81, p. 167). C'est au fond ce que me demandait le fameux « Dr Emmanuel » au cours de notre entretien (voir mon Introduction, p. 11 et les verbatim de l'Article 1, p. 50).

passé entre eux et moi, en deçà ou au-delà du champ rationnel d'une enquête sociologique en milieu médical. Ce fut comme s'ils ne croyaient pas vraiment à l'artifice d'une telle rencontre, comme s'ils allaient me chercher là où je suis vraiment en tant que personne qui leur consacre un temps d'écoute. C'est ainsi qu'ils sont entrés en récit et m'ont *touchée* par leur franc-parler. Savaient-ils ce que je ne savais pas : dans le dispositif artificiel de communication que présente une enquête se cache la possibilité d'une expérience partagée qui ne se résume pas au jeu convenu des questions-réponses ?

Bruno Latour condense en une proposition « le principe de méthode fondamental » qu'il a appris « du maître livre de J. Favret-Saada » : « Ce qu'il faut entendre par une enquête, n'est-ce pas précisément le fait d'être touché, ému, c'est-à-dire, comme le dit l'étymologie, *mis en mouvement* par les informateurs ? » (Latour, 2006, p. 70, souligné par l'auteur). Il se trouve que mon « informateur » est en l'occurrence un malade qui ne cesse, de par sa condition de chronicité, de solliciter l'écoute de ceux qui prennent soin de lui (médecin, infirmier, diététicien, pédagogue). Le chronique met à l'épreuve la nature de la relation médicale. C'est un expert, non pas seulement de la « gestion » de sa maladie (Baszanger, 1986 ; Aujoulat, 2007), mais de la relation médicale elle-même lorsqu'elle se doit d'être « empathique ». Que vient ajouter la sociologue à ce terrain déjà très éprouvé, au risque de se trouver prise dans un redoublement incongru de la situation médicale, et d'en être à son tour affectée ? Cet enchevêtrement de deux modes de relation, médical et sociologique, je tenterai de le discuter à propos de la technique d'enquête et la question de l'empathie (voir ci-dessous le chapitre 5.1.6).

Il n'en va pas de même pour ce qui concerne mon enquête auprès de soignants ETP. Bien sûr, je suis troublée par leur capacité à me livrer du matériel brut, au-delà de mes questions quelque peu étriquées. Mais cette fois, ce sont eux d'abord, ces huit praticiens chevronnés, qui ont fait l'épreuve d'une intensification des affects, épreuve qu'ils se racontent comme si c'était hier, alors qu'ils sont à une année de l'événement. Ce séminaire de sociologie clinique les a manifestement bouleversés, ils le rapportent tout cru lors de leur conversation en oubliant finalement ma présence d'enquêtrice. Ma place dans le jeu consistera à enregistrer littéralement leur reviviscence quasi passionnelle du séminaire, puis à reconstruire analytiquement le roman de leur rencontre. C'est ma première « affectation » (Schindler, 2019).

Mais je suis tout aussi « affectée » par l'impressionnant dynamisme de la sociologie clinique fondée par Vincent de Gaulejac (2007). Le franchissement continu et risqué des barrières disciplinaires qui caractérise cette pratique a eu sur moi un effet libérateur : rien ne m'interdisait désormais d'aborder et de resituer,

dans le cadre de mon enquête, la question spécifique d'un « effet thérapeutique » (cathartique vs maïeutique) en séminaire de formation.

2.5 « Revue » de la littérature

Je dois à Vinciane Despret le courage de m'être lancée dans la lecture des textes autrement que « dans le régime du contrôle, c'est-à-dire de la compréhension académique » (Despret, 2019, note 6, p. 192). Elle m'a appris à me laisser « guider non par des mots, mais par des rythmes, par des ruptures, par des bégaiements, par des hoquets, par des affects. (...) il ne faut pas interpréter, il faut expérimenter » (*id.*, p. 107). Une Thèse ne saurait se passer du travail académique de recension, organisé autour du repérage et de la lecture de centaines d'articles et d'ouvrages de référence. C'est le passage obligé par ce qu'on appelle conventionnellement une revue de la littérature sur le sujet concerné. Mais l'*expérience* sociologique dans laquelle je suis « prise » m'a fait voir un autre sens à donner au mot « revue ». Tout en satisfaisant, dans la mesure de mes moyens, à la règle académique de l'exhaustivité, j'en distinguerai les lectures plus lentes, plus attentives des ouvrages qui m'ont touchée, et parfois bouleversée.

Il y a eu la rencontre, en philosophie de la médecine, d'un texte fondateur aux paradoxes inouïs, *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* de Georges Canguilhem (1943). Je m'en explique dans mon deuxième article, « Le diabète philosophe ». Une quarantaine d'années plus tard, le disciple (infidèle) de Canguilhem, Michel Foucault, donne un Cours au Collège de France sur *L'herméneutique du sujet* (Cours de l'année 1981-1982, publié en 2001). Comme Vinciane Despret, il m'a fallu trouver le moyen de vaincre ma difficulté de le lire, pour en tirer finalement une leçon fondamentale dans la pratique des soins, la négligence historique du souci de soi. Du côté de la sociologie, j'ai eu affaire à l'étrange manuel de Bruno Latour, *Changer de société – Refaire de la sociologie* (2006). Je crois avoir saisi le principe de l'ethnométhode dans le moment où Latour se réfère à Favret-Saada, mais je me suis surtout amusée à lire l'interlude du professeur avec un doctorant, qui occupe ironiquement le centre de l'ouvrage⁴.

⁴ Petit extrait, c'est presque du Molière : « L'Étudiant : - (...) il faut bien que j'apprenne aux acteurs quelque chose qu'ils ne savaient pas. Sinon, à quoi bon les étudier ? Le Professeur : - Vous, les sociologues du social, vous me sidérez toujours. Si vous étudiez les fourmis plutôt qu'IBM, est-ce que vous vous attendriez à ce que votre étude apprenne quoi que ce soit aux fourmis ? Bien sur que non ; elles savent, et vous pas ; ce sont elles, les professeurs, et vous l'étudiant. C'est à vous-même que vous expliquez ce qu'elles font (...), pas pour elles, qui s'en moquent comme de l'an quarante. Qu'est-ce qui vous fait croire qu'une étude est toujours censée apprendre quelque chose aux gens étudiés ? » (Latour, 2006, p. 219-220).

Plus proches du terrain des soins infirmiers, les chroniques d'Anne Vega et les essais d'anthropologie de Marie-Christine Pouchelle m'ont ouvert les yeux sur les tensions régnant dans le milieu hospitalier. Ces deux chercheuses n'ont pas craint de s'engager physiquement dans les domaines les plus critiques de l'institution, que ce soit dans les affres du *dirty work* des aides-soignantes pour l'une, dans les services de réanimation d'un hôpital chirurgical de haute technicité pour l'autre. Ce mode direct d'engagement, écrit à la première personne dans un style vif et sans peur de la controverse, je l'ai mieux situé lorsque j'ai réalisé qu'elles se réfèrent toutes deux au fameux manifeste de Favret-Saada, « Être affecté » (Vega, 2004, p. 7 et 18 ; Pouchelle, 2007, p. 10).

Deux auteures qui exposent l'inversion de la relation médicale soignant-patient m'ont particulièrement marquée. La psychologue clinicienne Émilie Hermant, à l'occasion d'une conférence donnée lors d'un colloque d'ethnopsychiatrie en 2006, raconte l'aventure du neurologue britannique Oliver Sacks qui a failli perdre une jambe (et la vie) lors d'une marche en solitaire dans les montagnes norvégiennes. De médecin, voilà Sacks devenu patient. Cette expérience, il la décrit longuement dans un ouvrage traduit en 1987, *Sur une jambe*, dont Hermant résume ainsi l'argument central :

« Ce que Sacks a découvert au moment de son expérience de malade lui a permis de voir/éprouver/apprendre/découvrir ce qui était jusqu'alors invisible aux médecins. Ce n'est qu'à partir de cette connaissance si particulièrement acquise qu'il a pu entendre ce que les autres patients avaient à dire sur ce phénomène. (...) Cette affaire n'a pas seulement à voir avec la capacité d'écoute du soignant, ni avec son empathie, ni avec son intelligence, ni avec son talent, mais avec ce principe fondamental suivant lequel, en médecine comme en thérapie, les énoncés des patients n'émergent que s'ils sont susceptibles d'être véritablement entendus par leurs thérapeutes, c'est-à-dire s'ils peuvent être *re-connus* par eux : s'ils forment du « déjà connu » pour le praticien. Sinon ces énoncés se taisent, et alors ils sont autant de trous pour la connaissance de la maladie dont souffre le patient » (Hermant, 2006, p. 7, souligné par l'auteure).

Dans le même registre de l'inversion de la relation médicale, Céline Lefève raconte comment un jeune médecin, sous le regard bienveillant de son maître, affronte des situations de soins extrêmes, qui le remettent totalement en question. Dans l'opuscule intitulé *Devenir médecin*, Lefève résume et commente le film d'Akira Kurosawa, *Barberousse* (1965) en s'appuyant sur les fortes définitions par Canguilhem de la santé et de la guérison (Lefève, 2012, p. 15, 20, 41 et 47). Le novice, Yasumoto, comprend qu'au-delà du savoir livresque, il doit se mettre à

l'écoute des récits de vie de ses patients et accepter ainsi de se transformer lui-même. L'expérience du « renversement des rôles » se produit face à une jeune fille de quinze ans, Otoyoy, en état de maltraitance dans une maison close. Otoyoy refuse les soins de Yasumoto qui s'épuise à son chevet et finit par tomber lui-même malade. C'est alors que Barberousse a l'idée d'inverser les rôles soignant/soigné : il confie son novice aux soins d'Otoyoy qui guérit grâce à l'attention qu'elle reçoit, mais aussi grâce aux soins qu'elle prodigue. Et Yasumoto guérit avec elle, ayant compris maintenant « la difficulté de devenir objet d'attention et de sollicitude » (Lefève, 2012, p. 37).

Enfin, j'ai été bousculée par quatre ouvrages consacrés plus spécifiquement à l'observation de personnes atteintes du diabète. Il s'agit premièrement de l'approche ethnosociologique, par Maryvette Balcou-Debussche, de quarante-deux patients dont elle étudie les conditions de « formation thérapeutique » dans le contexte singulier de l'Île de la Réunion (Balcou-Debussche, 2006, p. 246). La pertinence de cette étude provient de « deux types d'observations menées sur deux scènes sociales différentes : les séances d'éducation à l'hôpital et les pratiques des patients à domicile » (*id.*, p. 19). Les entretiens uniques avec mes vingt-trois diabétiques ne sauraient rivaliser avec la richesse des données recueillies par l'équipe de terrain de Balcou-Debussche, cependant, je suis frappée par les nombreuses analogies, souvent au mot près, entre les discours tenus par les Réunionnais et ceux tenus par les patients du Service de Premier Recours de Genève, un peu comme si la vérité de la précarité ne connaissait pas de frontière⁵.

Deuxième recherche de terrain, celle d'Annemarie Mol, qui a pour particularité d'impliquer fortement le lecteur de son livre. Nouvelle inversion : de passif, le lecteur est appelé à devenir actif, comme le patient, par une chercheuse qui compare la recherche à une pratique de soin :

« Je vais utiliser toutes mes compétences rhétoriques pour vous [cher lecteur] inviter – quel que soit votre état diagnostique actuel – à assumer la position du patient pendant que vous lisez. Le 'vous' non spécifié de ce livre tend à être quelqu'un ayant le diabète. Que vous soyez ou non atteint par cette maladie, je vous propose aimablement de vous imaginer vous-même dans les situations décrites. Comme un patient » (Mol, 2009, p. 34).

⁵ Ces analogies discursives me sont apparues au fil de la lecture des grandes enquêtes que je cite dans ce chapitre, aussi bien chez Mol que chez Meyers ou Barrier, au point de penser qu'au fond, les diabétiques disent tous la même chose, quelles que soient leurs contradictions, comme s'ils parlaient d'une seule voix. Je ne citerai qu'un exemple, que tout soignant ou tout enquêteur reconnaîtra immédiatement : « Le diabète, c'est une maladie silencieuse, il est sournois, il vous tue à petit feu ».

Dans la tradition de la sociologie médicale, Mol part de cette spécificité du diabète où « la personne dont on prend soin se retrouve aussi, toujours et nécessairement à prendre soin d'elle-même » (*id.*, p. 27). Mol présente une « version de la 'clinique' de Canguilhem » (p. 23) qui tend à défendre, contre la logique du choix, la logique du soin qui la conduit à privilégier le « bricolage, voire le rafistolage » qui engage l'équipe de soins au complet (p. 104-105) : « Laissez-nous bricoler nos propres vies, et, avec attention, nous lancer dans des expérimentations. Et laissez-nous raconter des histoires. Des histoires de cas » (p. 159). Mol s'attache plutôt à questionner les gens sur les pratiques, les activités dans lesquelles ils sont engagés, et de là à articuler une logique du soin qui prenne pour point de départ « la fragilité de la vie » (p. 34), où c'est l'incertitude elle-même qui est chronique (p. 142) : « (...) les corps malades sont impossibles à contrôler : nous pouvons prendre soin d'eux, mais ils demeurent imprévisibles, erratiques » (p. 35).

Troisième recherche de terrain, celle de l'anthropologue américain Todd Meyers, *Chroniques de la maladie chronique* (2017 pour la traduction de l'anglais assurée par Aude Bandini et Céline Lefève). Au cours de l'observation pendant plus d'une dizaine d'années d'une femme diabétique au sein de sa famille à Baltimore, ce qui intéresse Meyers, c'est la manière dont la maladie chronique finit « par s'installer et faire de la vie quotidienne son 'chez-soi'. (...) *La maladie se niche dans la vie, et la vie dans la maladie* » (Meyers, 2017, p. 9, souligné par l'auteur). Beverly est une diabétique que Meyers a rencontrée dans le cadre d'une recherche sur la gestion de la maladie dans les foyers à bas revenus du sud-ouest de Baltimore. Le tableau morbide qui forme en réalité la vraie chronicité de Beverly retient l'attention critique de l'anthropologue : elle souffre « de diabète, d'une maladie cardiovasculaire, de douleurs chroniques et, par moments, de dépression, d'emphysème, et de problèmes gastro-intestinaux » (p. 16). Le concept de « comorbidité » ne suffit pas, aux yeux de Meyers, pour rendre compte du « caractère féroce, implacable, incontrôlable et imprédictible » de ces polyopathologies (p. 86-87). Meyers prend grand soin à ne pas mettre du sens ou de la cohérence « là où il n'y en a peut-être pas » dans l'expérience vécue quotidiennement par Beverly de la maladie et de la mort (p. 23). L'observateur scrupuleux et bienveillant qu'est Meyers cède par moments au découragement (« fatigués l'un et l'autre de 'remuer la merde' », p. 66), ou à la panique, (« entraîné par l'effroi que [lui] causait le spectacle de sa détresse », p. 61-62). Meyers choisit de ne pas laisser Beverly tranquille au-delà de sa mort, il écrit son histoire, la publie, et conclut :

« Il y a quelque chose de vertigineux, d'effrayant et de déchirant dans le projet de rendre compte d'une vie (et peut-être est-ce là ce dont accouche une anthropologie de la vie vécue), de la santé, de la maladie, du soin, de tout ce qui nourrit l'espoir en quelque chose qui pourrait venir en aide aux aventuriers qui, au cours de leur voyage, se sont retrouvés coincés

entre ces îles et sont contraints de tenir un journal de bord avant leur dernier retour » (p. 93-94).

Quatrième recherche, celle de Philippe Barrier, qu'il expose dans *La blessure et la force* (2010). Je ne reviendrai pas ici plus en détail sur ma rencontre du philosophe à l'issue de la lecture de cet ouvrage complètement atypique dans le paysage des « témoignages » de personnes souffrant d'une maladie chronique. Cela fait l'objet de mon deuxième article, « Le diabète philosophe ». Dans le « cas » Barrier, tomber malade devient une expérience, et l'expérience réalisée un roman (Barrier, 2010, p. 6 et 13). Barrier prend soin de son lecteur tout en l'embarquant pour des aventures émotionnelles et conceptuelles extrêmes dont il ne sort pas indemne, je peux en témoigner. Tout contredit, du moins dans mon expérience de lectrice, cette affirmation de Barrier : « Tenter de faire comprendre à des non-malades l'expérience de la maladie relève de l'impossible » (p. 39).

Pour conclure cette littérature ainsi « revue », je ferai une remarque de chronologie. « Depuis quelque temps, le vent semble tourner » écrit Annemarie Mol (*op.cit.*, p. 161). Le tournant qu'évoque Mol, je le situe autour de la date de publication de la *Sociologie de la santé* par Carricaburu et Ménoret (2005). Ces deux sociologues affirment avoir parcouru un « périple sociologique qui couvre les cinq dernières décennies » (*id.*, p. 199), soit les années 1955 à 2005. Un fait temporel ne manque pas de frapper : tous les ouvrages que j'ai cités dans ma « revue », à l'exception de ceux de Canguilhem et de Foucault, sont contemporains de, ou postérieurs à cette date charnière de 2005. Est-ce trop m'aventurer que d'en conclure que quelque chose de nouveau s'est fait entendre, au début du XXIème siècle, en sociologie de la médecine ?

Chapitre 3. Situer le diabète

Le vécu du malade diabétique n'est consigné dans aucun livre de diabétologie.

Gfeller et Assal (1979, p. 6)

Ce chapitre est consacré, en un premier temps, à un rapide tableau de l'émergence dans le monde occidental des pathologies chroniques et de la mutation des pratiques soignantes que ces maladies entraînent : le soignant devient éducateur, le patient gestionnaire de ses propres soins (3.1). En un deuxième temps, je m'efforce de situer le diabète dans la tradition épistémique de Canguilhem, puis dans la littérature de l'ETP, enfin dans un parallèle avec les contraintes écologiques auxquelles l'individu contemporain doit faire face (3.2).

3.1 Transition épidémiologique et mutation des pratiques de soin

La transition thérapeutique vers de nouveaux modèles de soins pour les malades chroniques est corrélative à la transition épidémiologique telle qu'elle a été définie et discutée dans les champs de la démographie, de la santé publique et de la médecine des maladies métaboliques (Cicoella, 2007, 2013 ; Feudtner, 2011). Le péril infectieux étant éradiqué, du moins contrôlé dans nos sociétés occidentales (Bourdelaïs, 2003), la chronicisation des populations se manifeste essentiellement par la prévalence sans cesse accrue de cinq pathologies : les maladies cardio-vasculaires, les affections respiratoires, les cancers, le diabète de type 2 et les maladies psychiatriques de longue durée. La généralisation de l'usage des antibiotiques, la prescription de médicaments aux effets secondaires incontrôlés et le vieillissement des populations ont pour corollaire une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies sur le long terme (Spiroux, 2007 ; Bonneuil et Fressoz, 2013 ; Borch-Jacobsen, 2013). Sans entrer plus avant dans les controverses récentes qui nuancent la transition épidémiologique (émergence de nouvelles pathologies à caractère épidémique, chronicisation secondaire de l'aigu consécutive au progrès des technologies médicales, voir Vallin et Meslé, 2010), je constate un consensus de la communauté scientifique sur l'étroite liaison entre le phénomène de transition épidémiologique et la mutation des pratiques soignantes.

Les maladies chroniques sont devenues le problème dominant des pathologies de société en Occident (Herzlich et Pierret, 1984 ; OMS, 1998 ; Belpomme, 2016). Ces affections parfois asymptomatiques, et qui par définition ne guérissent pas, constituent l'un des enjeux majeurs de la gestion des systèmes médicaux, du fait de leur augmentation et des coûts que leurs complications engendrent (Grimaldi

et al., 2009 ; Cicolella, 2013). En contraste avec les maladies aiguës, elles se caractérisent par une temporalité indéfinie qui met le personnel soignant au défi d'expérimenter de nouvelles pratiques au-delà des modes classiques de relation thérapeutique au patient (Baszanger, 1986 ; Rothier-Bautzer, 2002). Le patient est devenu, par la force des choses, le principal acteur de la prise en charge de sa maladie (Carricaburu et Ménoret, 2005). Sa trajectoire dépend de nombreux facteurs : l'observance des indications de traitement et d'hygiène de vie, les réactions aux médicaments, les aléas de la vie quotidienne. Selon Isabelle Baszanger (1986), à l'ancienne conception de la guérison s'est substituée la notion de « gestion » de la maladie, qui est dévolue au patient lui-même.

Du point de vue du patient chronique, cette gestion s'inscrit dans une durée longue, marquée par l'incurabilité et l'incertitude. Suite à l'annonce de la maladie et à la « rupture biographique » qu'une telle annonce est supposée entraîner, le patient doit apprendre à gérer ses traitements et à ajuster son mode de vie à sa pathologie (Bury, 1982; 1991). En effet, dans une temporalité longue, la prise en charge se fait principalement en-dehors des institutions et requiert une attention continue de la part de ceux qui sont concernés, tout en maintenant une qualité de vie jugée acceptable. Les limites des traitements médicaux ont ainsi favorisé le développement des modèles d'autogestion et promu la figure du patient expert, spécialiste de son traitement et rendu compétent à travers la transmission de connaissances et de gestes techniques (Carricaburu et Ménoret, 2005 ; Greenhalgh, 2009 ; Prior, 2003).

La sociologie de la médecine s'est préoccupée, depuis les années 1950 et singulièrement aux États-Unis, de la nature des relations qu'entretiennent médecin et malade (Adam et Herzlich, 2009). Talcott Parsons a été le premier sociologue à proposer une analyse de la place de la maladie et de la médecine dans la société. Il en a déduit un modèle asymétrique et consensuel dans une relation entre un médecin actif et un malade passif (Parsons, 1951). Or, les maladies aiguës ont entre-temps cédé la place aux pathologies chroniques. La coopération à sens unique médecin-malade a évolué dans la perspective d'une nouvelle relation qui soit susceptible de répondre au problème lancinant de l'observance des prescriptions thérapeutiques, si incertaine pour un malade chronique. Pour Eliot Freidson, il y a une pluralité de configurations de l'interaction malade-médecin. Il considère que la relation médicale est un compromis qui passe par des zones de conflits entre deux systèmes sociaux, l'un professionnel, l'autre profane. Ce sociologue légitime donc la « culture profane » du malade qui n'est plus regardé comme passif (Freidson, 1970). Enfin, le modèle de « l'ordre négocié » proposé par Anselm Strauss permet d'envisager la relation médicale comme ouverte, chaque partenaire pouvant influencer son déroulement et ses résultats au fil du temps (Strauss, 1992).

Ces différentes perspectives soulignent le recul d'une relation paternaliste dominée par le médecin au profit de décisions négociées entre soignants et patients. Si l'autonomie du patient et la valeur de son savoir profane sont en principe reconnues, le renversement des rapports de force n'est toutefois pas devenu la norme. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) telle qu'elle se développe depuis les années 1970 serait-elle la réponse adaptée à la transition épidémiologique ? Les pratiques actuelles en l'ETP montrent les limites d'une émancipation du sujet chronique. Alors que l'évolution du soin devrait se faire autour d'une éducation réciproque, autrement dit d'une co-construction, l'ETP institutionnalisée (reconnue par l'OMS en 1998, par l'Académie nationale de médecine en 2013) risque de reconduire le modèle médical de domination du soignant sur un soigné passif (Klein, 2014 ; Fauquette, 2019).

3.2 Le cas « éminent » du diabète

Dans la tradition de la médecine occidentale, il n'est pas de maladie, depuis les premières descriptions de ses symptômes par les médecins gréco-romains, qui n'ait été autant scrutée et documentée. On peut s'en faire une idée en lisant le passionnant chapitre consacré par dos Santos à l'histoire du diabète et de son traitement (2020, p. 6-24) ou, pour la période la plus récente, en consultant les manuels classiques de diabétologie (par exemple, Grimaldi et Hartemann-Heurtier, 2009), ou encore le Rapport mondial de l'OMS publié à Genève en 2016. Lorsque je parle du cas « éminent » du diabète (en un sens précis du verbe *eminere*, être saillant, et du participe présent *eminens*, qui est en relief, remarquable), je ne situe pas cette pathologie selon un ordre hiérarchique de prévalence historique ou statistique des maladies chroniques. Dans la perspective de mon étude, le diabète qui m'intéresse ressort d'une triple conjoncture, à la fois épistémique, pragmatique et écologique.

Premièrement, le diabète est éminent pour Canguilhem dans le troisième chapitre de son *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, intitulé « Claude Bernard et la pathologie expérimentale » (Canguilhem, 1966, p. 32-51). L'opération de Canguilhem consiste à défaire le principe central de Bernard ainsi formulé : « Physiologie et pathologie se confondent et sont une seule et même chose » (Bernard, 1877, *Leçons sur le diabète et la glucogenèse animale*, cité par Canguilhem, *op.cit.*, p. 34 et 49). Bernard affirme que la médecine est la science des maladies sur laquelle doit se fonder la pathologie. Dans le cas du diabète, aucun de ses symptômes n'est étranger à l'état normal : « Tous préexistent, sauf leur intensité qui varie à l'état normal et à l'état de maladie » (cité par Canguilhem, p. 34). Entre santé et maladie, il n'y a que des différences de degré. Canguilhem « veut examiner à quel point de vue Cl. Bernard se place quand il conçoit le phénomène pathologique comme variation quantitative du phénomène normal » (p. 41). Canguilhem refuse de « diviser la

maladie en une multiplicité de mécanismes fonctionnels déviés », on doit la regarder « comme un événement intéressant l'organisme vivant pris dans son tout. Or, *c'est éminemment le cas du diabète* » (p. 43, je souligne). C'est le cœur de la démonstration du philosophe, qui enchaîne à partir de *son* point de vue plusieurs propositions fondamentales. « Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même biologique. (...) La clinique met le médecin en rapport avec les individus complets et concrets et non avec des organes ou leurs fonctions (...) la pathologie (...) reçoit de la clinique cette notion de maladie dont l'origine doit être cherchée dans l'expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec leur milieu » (p. 49 et 50). Pour le malade, la maladie est vraiment « *une autre allure de la vie* » (p. 51, souligné par l'auteur). Cette définition de la maladie fait l'objet de la conclusion de mon deuxième article, où je montre comment Philippe Barrier s'est embarqué dans la thèse de Canguilhem pour la prolonger avec son concept d'« auto-normativité » et, de là, ouvrir à une nouvelle pratique de la relation de soin.

Deuxièmement, le cas du diabète occupe une place éminente dans de nombreuses publications concernant l'Éducation Thérapeutique du Patient, en particulier dans celles qui reconnaissent le rôle historique qu'il a joué dans la genèse de cette nouvelle pratique de soin (Fournier *et al.*, 2007 ; Jouet *et al.*, 2010 ; Foucaud *et al.*, 2010 ; Klein, 2014 ; dos Santos, 2020). Je ne ferai qu'une remarque à ce propos. A dater du grand article publié en 1997 par Assal et son équipe sur le traitement des maladies de longue durée, l'Organisation Mondiale de la Santé, sous l'impulsion des mêmes fondateurs, a donné une définition de l'ETP⁶ qui servira dès lors de référence à tous les praticiens, consacrant ainsi la reconnaissance⁷ de ce « nouveau paradigme » (OMS, 1998). La voie était ouverte pour une extension du domaine de la lutte, à partir de quoi on assista au retrait relatif du diabète au profit d'un éventail quasi illimité de pathologies⁸. C'était un peu comme si l'on s'était arrêté au seuil d'une nouvelle expérience de la relation de soin, celle précisément que Barrier avait tenté de faire comprendre dans *La blessure et la force* (2010) en y impliquant plus directement le soignant « dans son propre rapport à la normativité de santé » (p. 149). Le

⁶ « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient » (OMS, 1998).

⁷ Alexandre Klein a relevé les ambiguïtés d'une telle reconnaissance. En oubliant la promesse d'une « éducation formative et réciproque, (...) l'ETP institutionnalisée n'a conduit qu'à la reconduction du modèle médical de domination du soignant sur un soigné passif et patient » (Klein, 2014, p. 8 et 9).

⁸ Les congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) sont exemplaires à ce titre. J'ai participé au 6ème congrès qui a eu lieu à Genève en 2016. Ma modeste contribution s'est perdue dans un courant élargi aux patients anorexiques, BPCO, cancéreux, souffrant de mal de dos, d'addictions, de rhumatismes inflammatoires chroniques, de dermatite atypique, de la maladie de Huntington, d'enfants souffrant de fièvre, d'adolescents atteints de mucoviscidose, de schizophrènes ayant des problèmes de santé bucco-dentaire.

philosophe suggérait de déplacer la focale de la relation pédagogique (« le patient au centre, l'élève au centre ») vers la relation elle-même : « C'est de la relation que l'on doit *prendre soin* ». Et il en tirait ce principe fondamental qui résume à mes yeux l'idéal de l'ETP : dans le soin, « le *bienfait* attendu ne saurait être contredit par la façon d'être de celui qui le prodigue » (p. 91, souligné par l'auteur).

Troisièmement, comment ne pas remarquer l'indéniable parallèle qui se dessine entre les contraintes thérapeutiques auxquelles la personne souffrant d'un diabète a à faire face, et les contraintes écologiques qui obligent l'individu contemporain à remettre en cause son insatiabilité consumériste ? « L'organisme fait une maladie pour se guérir », affirme Canguilhem dès l'Introduction de sa thèse (Canguilhem, 1966, p. 12). De quoi pourrait bien guérir un malade chronique qui, par définition, ne guérit jamais ? Le diabétique se trouve contraint, dès l'annonce de sa maladie, à un souci de soi constant qui dès lors donne à sa vie « une autre allure ». A l'impossible guérison s'est substitué un régime de vie dont les stricts principes hygiéniques, adossés à la menace létale que leur non-observance fait peser sur l'individu (« une épée de Damoclès », dit l'un de mes diabétiques), ne peuvent rester sans échos à l'heure des menaces dont l'activité humaine accable le vivant dans son ensemble. Les maladies civilisationnelles arrivent à l'homme comme l'occasion d'une sortie contrainte d'un régime d'insouciance, sortie à laquelle il ne peut plus se dérober sous peine d'une dégradation inéluctable de ses conditions de vie. Comme le dit Bernard Stiegler dans la Préface au livre de son ami diabétique, la pensée philosophique formée par la maladie chronique « est tout aussi bien une proposition de thérapeutique générale du point de vue médical (...) qu'une question adressée à l'époque contemporaine et à ses pathologies » (Stiegler, 2010, p. XII-XIII ; je cite ce passage dans mon deuxième article, p.65-66).

Chapitre 4. Les articles

4.1 Article 1: « Occuper le temps de la vie – une lecture socio-anthropologique de récits de patients avec un diabète soignés en médecine de premier recours » (Schindler, 2022)

Explorer comment vivre avec le diabète est, tout comme le diabète lui-même, une question chronique

Annemarie Mol (2009, p. 82)

Socrate explique à ses amis le fondement même de la pédagogie : pas plus qu'on ne met la vision dans l'œil, on ne met le savoir dans la tête de l'ignorant. Il s'agit d'apprendre à tourner le regard dans la bonne direction, mais le chemin est long pour une telle révolution de la pénombre des opinions à la lumière de la vérité. La célèbre image du prisonnier de la caverne pourrait aussi bien s'appliquer à celui qui est prisonnier d'une maladie dite de longue durée. Dès le moment où il se trouve confronté à l'aveuglante rationalité de ses thérapeutes, son existence de malade devient une nouvelle forme de vie. C'est à la découverte de ce savoir d'expérience que nous consacrons notre essai, en compagnie de vingt-trois malades chroniques qui ont bien voulu discuter avec nous de leur manière d'occuper le temps de la vie avant et après l'annonce de leur maladie. Symétriquement et contre toute attente, notre condition d'enquêtrice prisonnière de notre appareil académique a dû subir l'épreuve d'un certain aveuglement à la matérialité brute des récits de vie de ces condamnés à l'incurabilité, et au sens paradoxal qui s'en dégage : le diabète, à la fin des fins, ne serait pas leur principal problème.

4.1.1 Cheminement

En tant que sociologue, nous avons été sollicitée en 2012 pour participer à la réalisation d'un projet intitulé « Mesure et amélioration de la qualité de la prise en charge de patients diabétiques au sein du Service de médecine de premier recours (SMPR) des Hôpitaux Universitaires de Genève ». En Suisse, cette structure constitue le premier relais médical auquel un patient diabétique a accès dans sa demande de soins. À Genève plus particulièrement, au moment du lancement du projet, 437 personnes avec un diabète fréquentent le Service, parmi lesquelles 23 diabétiques de type 2 seront recrutés sur une base volontaire pour réaliser le volet qualitatif de l'étude. Précisons encore que le personnel du Service, médecins, pédagogues, diététiciens, infirmiers, a été formé aux pratiques de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) telles qu'elles sont enseignées dans

cette ville reconnue par l'Organisation mondiale de la santé comme l'un des trois centres agréés pour la recherche en ETP, avec Louvain et Paris. Grâce au soutien des collaboratrices responsables de ce projet⁹, nous avons pu conduire des entretiens individuels semi-structurés avec ces 23 personnes sur la base d'un questionnaire offrant une plage suffisamment large aux surprises des récits de vie, mais orienté classiquement sur la réaction à l'annonce de la maladie, les difficultés de la vie quotidienne avec le diabète et les stratégies déployées pour y faire face. L'objectif de l'étude était au départ de connaître la perspective du patient sur sa maladie et sur les barrières ou ressources qu'il identifie dans la gestion de sa maladie.

Les rencontres, intégralement enregistrées, se sont déroulées en 2012. Notre première lecture, respectueuse des règles d'usage en sociologie qualitative, a vite trouvé sa limite face à l'émouvante matérialité des discours qui se rappelaient à nous à chaque relecture. Il nous a fallu reconnaître le choc initial produit sur nous par ces récits d'une nature inconnue, d'une richesse foisonnante, irréductible et intimidante, et admettre avec Bruno Latour que « ce qu'il faut entendre par une enquête » est « précisément le fait d'être touché, ému, c'est-à-dire, comme le dit l'étymologie, *mis en mouvement* par les informateurs » (Latour, 2006, p. 70). Peut-être, nous étions-nous dit, que la singularité de leurs discours pouvait provenir d'une triple conjoncture, entre l'ignorance totale de la sociologue en ce qui concerne le diabète, la pratique d'un questionnaire ouvert, enfin le trajet propre à ces sujets fréquentant la médecine de premier recours de Genève. Nous étions loin de nous douter de l'état de précarité socio-économique de cette population, pourtant bien connue du Service qui a procédé à son échantillonnage.

Nous sommes ainsi entrée dans un deuxième temps de l'enquête, qui n'annule pas le premier mais le laisse agir en tant que ressource. Un déplacement s'est produit d'une perspective encore dominée par les catégories médicales et sociologiques, à une autre appréhension des récits des diabétiques. Leurs interventions dans nos propres démarches, une fois celles-là reconnues, ont fait basculer l'analyse thématique vers une autre lecture : les diabétiques sont devenus nos guides à travers les questions mêmes que nous leur avons posées, et pourtant renouvelées parce que débordées par les récits qu'elles entraînaient presque malgré elles. Ainsi avons-nous appris que « quand nous interrogeons les 'autres', nous ne savons pas quelles sont les bonnes questions à leur poser » (Lutz, 2004, p. 22). Nous avons affaire maintenant à des personnes diabétiques dont on a à apprendre le langage, la mise en intrigue des contradictions de leur vie, et finalement la nature de leur maladie, et par conséquent leur manière de la

⁹ Nous remercions ici ces collaboratrices qui nous ont frayé l'accès aux personnes diabétiques, et permis une interprétation personnelle des données issues de l'enquête : Melissa Dominicé Dao, médecin adjoint au Service de médecine de premier recours (SMPR) et principale investigatrice du projet, notre mentor ; Patricia Hudelson, anthropologue médicale au SMPR ; Noëlle Junod, médecin adjoint au SMPR ; Aline Lasserre Moutet, pédagogue coordinatrice au Centre d'éducation thérapeutique pour malades chroniques des Hôpitaux Universitaires de Genève.

traiter.

L'objet de l'enquête n'est plus désormais d'apprendre ce que le patient peut nous dire sur les difficultés qu'il rencontre dans la gestion de son diabète, mais de cerner dans ce qu'il apporte ce que ni le médecin, ni *a fortiori* la sociologue, ne savent. Que sait le diabétique qu'il est seul à savoir et qu'il nous présente comme son « occupation du temps de la vie », pour reprendre la belle formule de Marguerite Duras¹⁰ ? Le sait-il lui-même ? La situation à laquelle nous avons été confrontée n'est pas sans rappeler l'étrange rapport que Freud avait institué avec son patient : « Il s'agissait d'apprendre du malade quelque chose qu'on ne savait pas et que lui-même ignorait » (Freud, 1969, p. 23).

C'est pourquoi, à l'issue d'une transformation profonde de notre intention première, nous avons considéré les 23 personnes interrogées comme des personnages d'une pièce de théâtre organisée autour d'une intrigue : comment se présente la catastrophe diabétique dans le cours d'une vie ? D'où le style peu orthodoxe de notre travail tributaire de cette nouvelle orientation qui consiste à aller avec nos témoins au beau milieu des choses¹¹. Notre essai est donc constitué essentiellement de six chapitres composés de citations choisies : « *c'est ça le pire* » ; « *je ne vais pas en faire une maladie* » ; « *on allait couper une guibole à l'autre* » ; « *le diabète, il vous tue à petit feu* » ; « *je me lave les dents* » ; « *tout a changé, rien n'a changé* ». Une discussion s'ensuit, qui conclut à l'impossibilité de résoudre dialectiquement les multiples et énigmatiques contradictions de nos interlocuteurs, et à quelques conséquences sur la position du soignant en éducation thérapeutique du patient chronique.

4.1.2 Méthode

Les entretiens uniques, d'une heure et demie chacun, se sont déroulés de janvier à novembre 2012. Les 23 enregistrements des séances correspondent à environ 200 pages de texte qui ont donné lieu à un premier codage en vue d'une analyse thématique. Nous avons fait ce travail avec l'appui d'une recension sélective de l'immense littérature spécialisée consacrée au diabète. Plusieurs relectures des témoignages nous ont peu à peu conduite à l'évidence qu'il nous fallait quitter la voie d'une sociologie trop étriquée pour être simplement au plus près des paroles de nos témoins et de leurs apparentes contradictions.

Parallèlement au choc éprouvé devant ces témoignages se sont agrégées de nouvelles lectures, déterminantes pour notre parcours. Nous n'entrerons pas plus avant dans une discussion théorique, la « théorie » étant celle des diabétiques

¹⁰ Dans *La pluie d'été*, Duras met en scène une famille immigrée de la banlieue de Vitry. Lisant une biographie de Georges Pompidou, père et mère se reconnaissent dans une « logique commune à toutes les vies (...) C'était dans le récit de l'occupation du temps de la vie qu'ils trouvaient l'intérêt de la lecture des biographies et non dans celui des accidents singuliers qui en faisaient des destinées privilégiées ou calamiteuses » (Duras, 1994, p. 10).

¹¹ « Par où faut-il commencer ? Comme toujours *in medias res*, par le milieu des choses » (Latour, 2006, p. 41).

eux-mêmes, une fois reconnue. Citons toutefois deux auteures, attachée chacune à un service de premier recours, qui nous ont guidée de manière décisive. Émilie Hermant, psychothérapeute au centre Georges Devereux à Paris, récuse dans *Clinique de l'infortune* toute « instance interprétative supérieure qui viendrait écraser de tout son poids un témoignage périlleux et délicat ». Elle conçoit les entretiens comme « des portes qui s'ouvrent sur les univers des usagers », et veille à recueillir lors des discussions « les éléments qui font énigme, en respectant leur écologie propre » (Hermant, 2004, p. 99-100). Annemarie Mol est titulaire d'une chaire de théorie sociale à l'Université d'Amsterdam. Dans *Ce que soigner veut dire*, elle « parle du diabète, de son traitement et de la vie qu'il implique, tout en cherchant les mots qui [lui] permettent de le faire ». De sa pratique de terrain émerge un constat qui croise les résultats de notre enquête : « Quand on vit avec le diabète, le temps ne s'écoule pas dans une seule direction. Alors que le passé a laissé en vous des traces indélébiles, le futur est déjà présent » (Mol, 2018, p. 17 et 103).

Qui sont les 23 personnes que nous avons interrogées ? Le contrat de confidentialité qui nous lie nous interdit tout usage des données socio-démographiques réservées à l'institution médicale. Suite à la sévère critique que fait Juliette Ferry-Danini du processus d'anonymisation en médecine narrative (Ferry-Danini, 2018, p. 8), nous avons considéré comme illusoire d'entrer par questionnaire dans la singularité biographique d'une personne tout en garantissant son anonymat. En tenant compte de cette double contrainte, nous nous autoriserons des seules références que font certains de nos témoins à leur origine, leur âge, leur situation familiale et leur métier. Ce sont de vieux routiers avec un formidable cumul d'expériences de vie, ces 8 femmes et 15 hommes dont l'âge moyen est de 62 ans (entre 48 ans pour les plus jeunes, et 84 ans pour le plus vieux), avec en moyenne 14 ans de diabète (entre 3 ans et 41 ans). Pour les citer, nous leur avons attribué un numéro d'apparition sur scène dans l'ordre chronologique des entretiens (1 – 23). La froideur du chiffre, nécessaire pour attester au besoin de l'exactitude des citations extraites du *corpus* de données, nous a semblé un moindre mal par rapport à l'usuel maquillage des noms.

4.1.3 « C'est ça le pire »

En regard de l'ensemble des difficultés évoquées par nos 23 témoins, on peut se demander paradoxalement s'ils souffrent vraiment du diabète. Pour ces patients fréquentant le Service de premier recours des Hôpitaux Universitaires de Genève, le diabète s'inscrit de manière générale comme une pathologie mineure, seconde, dans le cours d'une vie dominée par le problème central de la précarité financière et migratoire. « *Si c'était seulement le diabète ! La vie, c'est un combat que je mène* » (17). Se dégage ainsi de notre enquête un premier ordre de gravité des atteintes vitales.

Précarité financière avant tout : « *C'est toujours le manque d'argent le seul souci* »

(6). « *Le diabète, c'est aussi un peu une maladie de luxe, une maladie des riches* » (9). « *Je n'ai pas d'assurance, je pense que le traitement que je reçois ici c'est dû au fait que je n'ai pas de statut* » (10). « *J'ai eu des problèmes financiers, beaucoup de problèmes financiers. C'est ça le pire, pour moi* » (14). « *Il m'est arrivé des déboires financiers, je suis resté sans assurance-maladie pendant trois ans et pendant trois ans, je ne me suis pas soigné du tout et ça a beaucoup affecté le diabète* (15). « *Payer mes factures à la fin de chaque mois, ça c'est vraiment quelque chose qui est en premier* » (20).

Le statut de migrant, pour certains d'entre eux, n'arrange rien : « *Si j'avais moins de soucis, je gérerais mieux mon diabète. Étant étranger dans ce pays, tout est difficile avec moi, je n'ai pas de travail fixe* » (11). « *Quand le diabète a commencé, à l'époque, j'avais un problème de séjour, j'étais un demandeur d'asile* » (22).

C'est dans ce contexte de force majeure, la précarité sociale, que se dessine un tableau morbide qui a tout pour surprendre une sociologue peu au fait des pathologies régnantes sur ce terrain. Comme l'exprime notre troisième témoin, un boulanger de 84 ans au franc parler, « *j'ai un peu de cholestérol, j'ai un peu... un peu de tout, quoi, si on veut dire* ». Il se lance ensuite dans un commentaire qui ravirait le docteur Knock : « *C'est dingue mais tout le monde a quelque chose, tout le monde a une petite bricole* » (3). C'est peu dire si l'on considère la liste rocambolesque des pathologies qui les ont atteints ! Nous les énumérons ici par ordre de fréquence et sans pouvoir toujours distinguer ce qui se rattache aux causes du diabète ou à ses conséquences, tout en conservant la langue médicale spontanée qui vient à nos témoins lors de leurs aveux. Onze patients disent souffrir de « *surcharge pondérale* », huit de « *pression artérielle* », six de « *problèmes avec l'alcool* », cinq de « *cholestérol* », de « *mal au dos* », quatre de « *constipation* », de « *reins abîmés* », de « *problèmes respiratoires* ». Trois patients parlent de « *stress* », de « *calculs rénaux* », trois ont subi une « *opération des hanches* ». Deux patients évoquent des « *problèmes sexuels* », deux patients ont de l'« *ostéoporose* », deux patients, une « *hernie* ». Enfin, les cas uniques : « *vasculite* », « *opération du côlon enflammé* », « *insomnie* », « *hystérectomie* », « *hépatite C* », « *opération du ventre* », « *décompensation diabétique* », « *parathyroïdie* », « *hyperthyroïdie* », « *problèmes avec le pancréas* », « *maladie de Behçet* », « *fibromyalgie* », « *goutte* », « *asthme* », « *torticolis* ».

Nous aurions aimé les laisser parler d'une seule voix, et voici que la polyphonie des pathologies crée un tel chaos dans notre enquête que nous ne savons plus par quel bout la poursuivre. Alors, comme toujours, revenons à leurs dires.

4.1.4 « Je ne vais pas en faire une maladie »

Au fil des témoignages ressort une spécification décalée du diabète et des modalités de son traitement, à commencer par le récit pour le moins surprenant de cette ancienne secrétaire de 79 ans : « *Je suis une diabétique heureuse. Mon gentil diabète, c'est ma compagnie, nous faisons la route ensemble. J'ai plus de*

vie diabétique que de vie non diabétique » (7). Elle finit par nuancer cette idylle : « *Je suis heureuse et diabétique* ». Nous voyons à l'œuvre ici, pour la première fois exprimée, la logique disjonctive que nous formaliserons tout à l'heure (voir *infra*, p. 50).

On rencontre également une déclaration de bonheur chez cet homme de 65 ans, 10 ans de diabète, celui qui s'est fait appeler « *docteur Emmanuel* » en reconnaissance de ses activités humanitaires au Brésil : « *J'ai toujours été quelqu'un de très heureux. J'ai une personnalité très gaie en fait. Ce qui me rend le plus triste, ce n'est pas mon diabète mais le monde dans lequel on vit, dans l'état où il est actuellement. Les douleurs aux pieds, le fait de peser 106 kg, ça me préoccupe, ça a vraiment changé ma vie. Mais le diabète en soi, les petites aiguilles, les petits stylos, ça va, ça va.* » Remarquons ce très rare souci altruiste qui émerge parmi l'ensemble des témoignages recueillis¹², et qui se prolongera malicieusement par une demande explicite à notre adresse, fait unique au cours de notre enquête : « *J'espère que ça va servir à quelque chose ce que je suis en train de vous dire. Et j'espère que vous allez ramener¹³ cette recherche, qu'on puisse enfin soigner les gens* » (14).

Ce décalage paradoxal, nous le retrouvons chez deux patientes aux pathologies très lourdes. Une gardienne d'enfants portugaise de 65 ans, 10 ans de diabète, fataliste : « *A l'annonce de mon diabète, je me suis dit : ça en fait encore une ! Eh ! bien, ça ne fait rien, non, non, je ne me fais pas une maladie* » (20). Et cette secrétaire de 66 ans, 20 ans de diabète, bonne vivante à ses dires : « *Le diabète, je le prenais du bon côté, tout se soigne. Ce n'est pas une contrainte de faire un régime. Dans une soirée un peu jazz, je mangeais ce qu'il y a et puis voilà, je ne vais pas en faire une maladie ! Je ne me prive pas et on n'a qu'une vie* » (21).

Donc cette maladie qu'est le diabète n'est pas vraiment une maladie. Si ce n'est pas le diabète qui est en première ligne, de quoi s'agit-il ? Y aurait-il quelque chose d'incommunicable¹⁴ à propos du diabète qui fait que le discours du patient embraye presque systématiquement sur une autre pathologie ? « *Mon problème n'est pas le diabète mais plutôt l'hypertension* » (2). « *C'est toujours mieux d'avoir le diabète plutôt qu'être estropié par une attaque* » (9). « *J'ai toutes les maladies ensemble, comme la constipation, c'est une grande maladie pour moi* » (17).

¹² Un autre enquêté, Congolais de 48 ans, 18 ans de diabète, aurait voulu créer à Kinshasa « une association d'accès à la santé pour tous ». Il nous demande en fin d'entretien : « Qu'est-ce qui est fait pour nous protéger contre cette maladie ? S'il y avait des possibilités d'ouvrir les horizons pour d'autres personnes du monde, ce serait fantastique ! » (11).

¹³ Ce verbe dont le « docteur Emmanuel » fait un curieux usage ne manque pas de piquant lorsqu'on le rapporte à la suite de son récit. De son séjour au Brésil, confronté à la situation dramatique d'une vieille femme en coma diabétique et laissée sans soins, il dira : « J'ai ramené cette dame à la vie ». Faut-il sous-entendre que notre tâche consiste à « ramener » la recherche à la vie dans le but de pouvoir « enfin soigner les gens » ?

¹⁴ Nous devons ce soupçon, transposé ici de l'expérience de l'obésité à celle du diabète, au roman d'Amélie Nothomb, *Une forme de vie*. Dans la fiction de l'écrivaine, le soldat américain Melvin Mapple, devenu obèse pour cause de crimes de guerre en Irak, prononce cette phrase : « L'obésité n'est pas une expérience communicable » (Nothomb, 2010, p. 43).

« *Quand on m'a annoncé que j'avais le diabète, je me suis dit : ça ne peut pas être pire que l'hépatite C* » (18). « *Moi, je passe par dessus tout alors je m'en fous de la maladie (...). La seule chose qui me dérange, c'est le ventre* » (20). « *Le diabète, ça ne me trouble pas. Pour moi, c'est le cœur qui me donne du souci mais pas le diabète* » (23).

Quel contraste se fait jour maintenant avec notre questionnement de départ centré sur les difficultés de la vie quotidienne du malade chronique et sur les stratégies qu'il déploie pour y faire face ! Si le diabète n'est pas vraiment le problème, que faisons-nous ici ? Et ce n'est que le début de nos surprises !

4.1.5 « On allait couper une guibole à l'autre »

Nos témoins craignent tous la menace que fait peser le diabète sur leur intégrité physique, jusqu'à l'ultime conséquence létale. Gangrène, amputation des pieds ou des jambes, cécité sont régulièrement évoquées, soit par le biais de l'information médicale et paramédicale dont dispose le patient, soit le plus souvent, et avec tout autant de brutalité, à travers la connaissance de la destinée d'un proche. Fait remarquable, il s'agit toujours d'un autre : autre que soi puisque la gravité de la pathologie ne m'a pas encore touché et m'est réservée dans un temps à venir, autre que moi celui qui a déjà subi dans le réel ce qui me menace et m'oblige.

Dans le contexte du Service de médecine de premier recours de Genève, cinq patients parlent de l'extrême létalité du diabète en certaines terres étrangères. En Afrique : « *Une maladie, quand vous l'avez, c'est pour mourir* » (11). « *Si on t'annonce que tu as le diabète, tu n'as plus de vie* » (22). Au Brésil : « *Au bord du fleuve Amazone, c'était une colonie de personnes pauvres et malades (...). Cette vieille dame en hypoglycémie allait entrer dans le coma, elle ne savait pas se soigner, elle ne savait rien* » (14). Sur l'île Maurice : « *Ici, on dit de bien regarder les pieds, les yeux (...). J'ai un frère qui est mort du diabète parce que chez nous, il n'y a que la canne à sucre, que le riz, c'est tout des trucs où il y a du sucre, vous voyez ?* » (19). Au Kosovo : « *J'ai perdu mes parents, mais je ne savais pas ce qu'il faut faire.... J'ai perdu mon frère, il n'avait même pas 40 ans, il avait toujours des problèmes de vue, de vertige et tout ça, il ne savait même pas qu'il avait le diabète. Il a perdu la vue, les yeux....* » (23).

Si la mort règne ailleurs en maître absolu, elle n'en est pas moins présente dans les deux précurseurs que sont l'amputation et la cécité qui ont affecté des proches. « *Je connais un cas qui s'est fait amputer des pieds et il en est mort* » (1). « *Quand on voyait [lors d'une semaine diabétique] qu'il y en avait d'autres qui avaient les jambes coupées, les pieds coupés, alors ça fait quand même réfléchir* » (3). « *On m'avait mis dans une chambre à deux lits et on allait couper une guibole à l'autre, alors là [rire], mon moral, il est tombé dans les chaussettes* » (6). « *Ce qui me motive à m'occuper de mon diabète, c'est mon entourage, les personnes diabétiques que j'ai vues autour de moi, comme ma cousine qui a perdu la vue ou*

cette dame qui a perdu les jambes » (13). « Ce cousin, lui, il a été amputé des pieds » (15). « Jacques, il avait toujours les pieds qui ont de la gangrène, alors, je crois, ils lui ont coupé les pieds parce qu'il avait les orteils pourris » (17).

Nos témoins sont hantés par les aléas dramatiques du diabète, qu'ils illustrent par leurs nombreuses vignettes cliniques, en quelque sorte. Ce perpétuel déplacement vers l'autre pourrait trouver son explication dans une attitude de fuite ou de déni. Mais nous sentons bien que nous avons confronté les chroniques à une raison plus profonde, que notre propre aveuglement nous avait jusqu'ici empêchée d'aborder. Une célèbre maxime de La Rochefoucauld aurait pu nous guider si nous nous en étions souvenu à temps : « Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement » (La Rochefoucauld, 1963, maxime 26). Qui êtes-vous, nous disent-ils indirectement, pour penser aussi naïvement que nous aurions pu aborder sans autre la question de notre propre mort ?

4.1.6 « Le diabète, il vous tue à petit feu »

Nous avons cru comprendre que, dans l'ordre de gravité des atteintes vitales, les conditions de précarité l'emportaient. Et qu'il n'y avait pas de quoi faire une maladie du diabète, les autres pathologies dont souffrent nos témoins leur apparaissant comme bien plus graves. C'est toujours ailleurs que le diabète est mortel, c'est toujours l'autre qui en subit les conséquences les plus redoutées. Que reste-t-il du diabète en tant que tel dans le discours de nos témoins ?

Laissons les chroniques heureux qui font de cette maladie un gentil compagnonnage, nous l'avons vu, ainsi que les versions d'une occupation non contraignante du temps de la vie. « *Je n'y pense pas, je vis avec et je vis bien* » (16). « *Ça ne sert à rien de se faire du souci pour quelque chose qui est toujours devant toi* » (22). « *J'ai accepté le diabète comme ça et je ne me fais jamais de souci* » (23).

Un tout autre lexique apparaît dans certaines bouches plus acerbes. Trois registres métaphoriques se présentent alors pour qualifier le diabète.

Un registre moral d'abord. « *Le diabète, c'est insidieux comme maladie* » (7). « *C'est une maladie sournoise, le diabète, il vous tue à petit feu* » (15). « *C'est vicieux le diabète, il vient quand il veut et il ne dit rien*¹⁵ » (6). « *Parfois, il est un petit peu mesquin parce que, parfois, il joue, là, on croit qu'il va baisser mais après on se laisse aller et paf ! Ça réaugmente* » (19).

Viennent des métaphores plus combatives. « *Je dois vivre avec ça. Je suis plus fort que le diabète* » (4). « *Le diabète, je le gère comme je gérerais un boulot ou un chien, il faut s'en occuper* » (15). « *Le diabète, ça va bien, j'arrive à le dompter* » (19).

¹⁵ Le diabète serait-il sorti tout droit de la boîte de Pandore ? Le mythe est raconté par Hésiode dans *Les travaux et les jours* : « Les maladies (...) visitent les hommes, apportant aux mortels la souffrance - en silence, car le sage Zeus leur a refusé la parole » (Hésiode, 1972, p. 89).

La tonalité de la tristesse est très présente. « *Je crois quand même que c'est une triste maladie, on est toujours en souci* » (3). « *C'est triste d'être diabétique* » (10). C'en est même déprimant : « *Parfois, vous avez le temps et l'énergie d'être strict, de bien gérer votre chose, mais parfois je n'ai même pas envie de prendre mes médicaments tellement je suis déprimé* » (15). Ce même travailleur sicilien de 48 ans, avec 14 ans de diabète, poursuit ainsi : « *Ça arrive, vous savez, quand tous les jours vous avez cette épée de Damoclès sur la tête alors que je sais comment faire pour avoir de bons résultats. Le problème, avoir envie de le faire tous les jours, c'est pas évident. C'est une lutte de tous les instants* ».

La mort a été enfin nommée. Si le diabète finit bien par vous tuer, il le fait sournoisement, c'est-à-dire en dissimulant sa véritable intention, comme un être malveillant. Et cette épée de Damoclès qui risque à tout instant de vous occire au cas où l'envie thérapeutique viendrait à manquer ! Décidément, malgré quelques témoignages contradictoires, il est bien difficile d'imaginer le malade chronique heureux¹⁶.

4.1.7 « Je me lave les dents »

Nul mieux que ce cuisinier autrichien de 64 ans, 10 ans de diabète, ne décrit ses occupations matinales. « *Je me lève, je prends un truc pour la thyroïde, après je prends mes 9 pastilles avec mon jus d'orange, je bois mon café alors qu'avant, je déjeunais plus fort, jambon, beurre, etc.. Je me suis mis aux biscottes, je mange mes 4 à 5 biscottes, je bois mon deuxième café et maintenant que j'ai recommencé à fumer, je fume une cigarette, je me fais mon petit ristrette et puis, pour passer le temps et ne pas trop fumer, je joue aux cartes, je regarde les nouvelles, le temps* » (6).

Ou ce boucher de la Bresse de 62 ans, avec 7 ans de diabète : « *Après avoir pris un médicament, je me lave les dents. A 6.30 – 7.00 heures, je me lève. J'étais dans la viande en gros, on commençait à 5.00 heures, je me suis levé ainsi pendant 38 ans. Une fois que je me suis fait les dents, la toilette, je prends le médicament et après je pars au tea-room, je bois mes deux thés, je lis les journaux, je reviens vers 10.00 heures* » (12).

Chez le « docteur Emmanuel », la matinée prend une tournure uniquement pharmacologique : « *A 6.00 heures du matin, je prends l'insuline. Tout de suite après mon dosage d'insuline, je prends mon anti-cholestérol. Avant le repas de midi, je prends deux médicaments pour l'hypertension* » (14).

Un Africain qui a travaillé dans la restauration, 10 ans de diabète : « *Quand je me lève le matin, la première chose, c'est la bouche, je vais me brosser les dents et après m'être brossé les dents, je vais m'asseoir* » (22).

Une gardienne d'enfants portugaise de 65 ans donne une précision qui montre qu'elle n'est pas dupe de notre attention équivoque à ce qui fait son quotidien :

¹⁶ Paraphrase de Camus : « Il faut imaginer Sisyphe heureux » (Camus, 1966, p. 166).

« *Je me lève vers 7.00 heures...* » et elle ajoute avec un grand rire : « *... j'allume la machine à café* » (20).

Ces actions caractéristiques de la vie ordinaire, on les retrouve dans l'ensemble des témoignages : se lever, se laver, petit-déjeuner, prendre un médicament, jouer, regarder la télé, s'occuper des enfants, faire les courses. Ils révèlent à la fois une continuité avec les habitudes du passé et l'irruption d'une nouvelle temporalité liée d'une part à la chronométrie obligée de la médication, et d'autre part à la restriction diététique tout aussi impérative.

Mais les témoignages des 23 ne sont pas homogènes dès qu'il s'agit des divers modes d'interférence des traitements dans le rythme matinal. Prenons leur attitude face aux médicaments. Deux groupes se distinguent. Il y a ceux qui font confiance aux prescriptions des médecins et qui suivent leur traitement à la lettre. « *Je fais bien ce que les médecins me disent parce que moi, j'ai confiance en eux. Quand on est bien soigné, on est déjà plus tranquille* » (3). « *Si on vous donne un traitement et que vous ne le prenez pas, ça ne sert à rien. Si vous n'écoutez pas le médecin, vous voulez écouter qui ? Dites-moi !* » (12). « *J'ai fait confiance à mon médecin, j'ai écouté ce qu'il m'a dit de faire* » (21). Et il y a ceux qui s'en distancient. « *Je ne suis pas du tout les conseils des médecins [rire] parce que si je suivais ça, nom de Dieu ! je serais énervé toute la journée. Les médecins, ils exagèrent toujours* » (6). « *Comment j'améliore mon diabète ? Je ne sais pas et les toubibs ne savent pas, vous voyez un peu ?* » (12).

On trouve dans ce dernier groupe les personnes qui mettent au premier plan la confiance en soi. « *Ce qu'on peut appeler la normalité dans la vie, ça fait partie de l'envie de vivre. Je m'autogère, je m'autodiscipline, je m'exerce à l'autocontrôle sur le stress et l'objectif, la plus grande motivation, c'est d'aimer être vivant* » (14). « *Si je vais faire une marche, ma glycémie elle va descendre, eh ! bien ça, on le voit. Ça nous apprend au moins à contrôler quelque chose de notre corps sans être obligé toujours d'avoir un toubib aux fesses¹⁷* » (18). « *J'ai confiance en moi. Le médecin, il ne va pas faire ça à ma place, c'est à moi de gérer mon diabète* » (22). « *C'est une maladie que tu ne peux pas soigner, même s'il existe des médicaments et tout ça, ça ne sert à rien, c'est des toxiques. Le médecin, tu dois l'être toi-même* » (23).

Sans compter les mesures de la glycémie et les piqûres d'insuline, la prise des médicaments (jusqu'à 15 pilules par jour, toutes pathologies confondues, chez ce témoin qui avoue : « *je suis une pharmacie* ») met en relief l'enchevêtrement des habitudes de toujours avec l'observance plus ou moins contrainte des restrictions alimentaires et du traitement pharmacologique.

¹⁷ Sans craindre la contradiction, ce même témoin nous dit en fin d'entretien : « Si l'on se sent bien avec un infirmier ou avec un médecin, c'est 50% de la maladie qui est soigné ». Il illustre ainsi parfaitement la thèse de Michael Balint : « (...) le médicament de beaucoup le plus utilisé en médecine générale [est] le médecin lui-même. Autrement dit, ce n'est pas uniquement la fiole de médicament ou la boîte de cachets qui importent, mais la manière dont le médecin les prescrit à son malade ; en fait l'ensemble de l'atmosphère dans laquelle le médicament est donné et pris » (Balint, 1975, p. 9).

4.1.8 « Tout a changé, rien n'a changé »

Que nous ont appris nos 23 témoins tout au long de notre enquête ? Qu'ils font de leur situation de précarité leur souci principal (« *C'est ça le pire* »). Que leur diabète se noie parmi d'autres pathologies plus inquiétantes (« *Je ne vais pas en faire une maladie* »). Que c'est toujours plus grave ailleurs (« *On allait couper une guibole à l'autre* »). Que le diabète est une maladie silencieuse, insidieuse, sournoise, vicieuse, déprimante, très rarement heureuse (« *Le diabète, il vous tue à petit feu* »). Qu'ils se lèvent chaque matin, se lavent, boivent leur café, mangent leurs biscottes, prennent leurs médicaments avec plus ou moins de confiance dans les prescriptions de leurs soignants (« *Je me lave les dents* »).

Reste à savoir ce qui a vraiment changé dans le temps qui s'est ouvert devant eux dès l'annonce de leur diabète et des contraintes thérapeutiques qui vont les lier indéfiniment à cette maladie. Qu'en disent-ils ? Un repérage exhaustif de leur usage du verbe « changer » révèle une première fracture entre les tenants du tout a changé (ou presque) et les tenants du rien n'a changé (ou presque).

Pour les uns, c'est une vraie révolution. « *C'est une manière de vivre, c'est l'hygiène que j'ai changé* » (6). « *Ce qui a changé : je dois faire attention à ce que je mange* » (7). « *Ça a changé parce que ce n'est plus comme avant. Tout le temps, il faut contrôler* » (9). « *Tout change, tu n'as plus cette vie d'avant* » (10). « *Ça a changé beaucoup de choses, je n'ai plus la même vie, la même combativité* » (11). « *Avoir le diabète, oui, ça a changé, je ne suis plus la même personne, parfois, je deviens un peu méchante, je veux être seule, dans la solitude* » (17). « *Il faut changer d'habitudes et changer de bistrot [sic]* » (18).

Les autres tiennent une position plutôt conservatrice. « *Je n'ai rien changé dans ma vie, mais je fais plus attention. J'ai gardé les mêmes habitudes* » (2). « *Dans ma vie, le diabète n'a rien changé. J'attends ce qui doit arriver, si Dieu le veut* » (13). « *Rien n'a changé dans la vie quotidienne* » (14). « *Ça a toujours été mon rythme de vie, c'est pour cela que ça n'a rien changé dans ma vie à part en avoir conscience* » (16).

Nous voici face à ce fameux croisement temporel que nous n'avons jamais cessé d'interroger, ou plutôt que les enquêtés n'ont jamais cessé de nous présenter. Reprenons la séquence du deuxième témoin que nous venons de citer : « *Je n'ai rien changé dans ma vie, mais je fais plus attention* » (nous soulignons). La conjonction restrictive « mais » est-elle l'indice de ce lien énigmatique entre le passé et le présent, ni vraiment continuité, ni vraiment rupture ? Le « *plus d'attention* » qui caractérise la vie d'après l'annonce du diabète se détache du régime d'insouciance qui dominait la vie d'avant.

Mais pas chez tous les diabétiques ! S'il y a une nécessité d'une attention au sens du soin à se donner à soi-même, c'est qu'il y a un souci. C'est alors que nous pouvons repérer une nouvelle tension entre eux.

D'un côté, les inquiets. « *On est toujours en souci. C'est quand même une maladie qui est très difficile, on n'est pas à 100%, on y pense toujours* » (3). « *Il y a du changement parce que je suis malade. Tout le temps, il faut contrôler* » (8).

« Si j'avais moins de soucis, je gérerais mieux mon diabète, mais j'en ai beaucoup » (11). « Tous les jours, c'est l'inconnu. C'est une lutte de tous les instants » (15).

De l'autre, ceux qui maîtrisent. « Je ne sens pas de difficulté avec le diabète, tout est sous contrôle, je ne vis pas le diabète comme un handicap » (1). « Je ne sens pas trop de difficultés avec mon diabète, tout est sous contrôle » (2). « Je conseillerais à un diabétique qui vient d'apprendre qu'il a le diabète : ne pas penser beaucoup, rester tranquille, vivre normal » (4). « J'essaie de ne pas me faire trop de soucis, je me dis, je dois prendre mes médicaments et c'est tout. Je ne commence pas à imaginer que j'ai le diabète. Je ne pense pas » (13). « Ce petit désordre dans les horaires, c'est juste ça que je devrais mieux maîtriser » (15). « Si tu as un diabète normal et qu'on ne te dit pas d'arrêter de travailler et que tu as la vue normale comme tout le monde, pourquoi te faire des soucis ? Ça ne sert à rien de se faire du souci pour quelque chose qui est toujours devant toi » (22).

La préoccupation d'une bonne hygiène de vie, tout particulièrement l'attention à porter au régime alimentaire, est omniprésente chez les 23 diabétiques, ce n'est pas une surprise, mais avec une nouvelle tension qui oppose les tenants de la privation et ceux qui n'ont aucune envie de se priver, du moins de se priver de tout.

L'idéal de la privation l'emporte chez certains. « Je trouve rien de difficile avec le diabète. Ce qui est difficile, c'est arrêter les cigarettes. Prendre les choses de la vie et se priver, c'est tout. Se priver, c'est le secret » (5). « Il faut faire vraiment gaffe, il faut stopper des choses que tu as toujours envie de faire. Tu ne peux pas faire la fête parce que la fête avec un verre d'eau, ce n'est pas une fête ! » (23).

Plus nombreux sont ceux qui se résolvent à la modération. « Voilà, maintenant, c'est une claque, alors on stoppe un peu tout. J'ai recommencé à fumer... enfin, on ne peut pas tout arrêter » (6). « Ça m'arrive de déborder, j'adore les japonais, ces petits gâteaux, ce n'est pas bon parce que c'est gras mais j'adore ça, alors de temps en temps... On ne peut pas tout supprimer, ce n'est pas possible » (7). « On peut tout se permettre avec modération. La privation, ça me donne encore plus envie, je n'aime pas ce qui est interdit » (16). « Ce n'est pas du tout une contrainte de faire attention, de faire un régime. Je ne me prive jamais et on n'a qu'une vie, pourquoi rater quelque chose ? » (21).

A travers les tours et les détours que prennent, dans le détail de leur énonciation, les discours des diabétiques, se dégage une structure narrative spécifique. Qu'on repère les contradictions apparentes qui semblent les opposer les uns aux autres, ou que l'on se penche sur leurs contradictions internes, on a toujours affaire à une disjonction¹⁸ qui interdit toute résolution dialectique des incertitudes. Pas de

¹⁸ « Une disjonction qui reste disjonctive, et qui pourtant affirme les termes disjoints (...) sans limiter l'un par l'autre ni exclure l'autre de l'un, c'est peut-être le plus haut paradoxe » (Deleuze et Guattari,

changement mais du changement tout de même, pas de privation mais se restreindre cependant, pas de souci mais de l'attention, peut se traduire finalement par une unique formule : il y a à la fois rupture dans la continuité et continuité dans la rupture. Ainsi va la logique commune à toute existence, malade chronique en tête, qui enchevêtre et réagence sans cesse le passé, le présent et le futur.

4.1.9 Discussion

Nous aurions pu partir d'une courte et forte proposition d'André Grimaldi : « La maladie chronique, en raison même de son incurabilité, bouleverse le rapport au temps » (Grimaldi, 2006, p. 45). N'y a-t-il pas dans ce qui semble une évidence empirique aux yeux de l'éminent diabétologue comme une inversion de l'ordre de causalité ? Ne serait-ce pas plutôt, selon ce que donnent à entendre nos 23 témoins, le temps du diabète qui bouleverse la perspective d'incurabilité ? La chronicité, l'atteinte de longue durée, vient changer la notion même de maladie en lui enlevant sa raison d'être : la guérison. En ne pouvant définitivement guérir, à défaut de ne plus jamais se bien porter, les malade chroniques se chargent de bien se comporter dans une crise qui se perpétue au quotidien¹⁹. Si « curabilité » il y a tout de même, elle ne fait manifestement plus partie de la médecine, puisqu'ils se soignent, et le plus souvent aux petits oignons, en réaménageant leur philosophie de la vie, se donnant une discipline, avec il est vrai l'impulsion de leurs soignants.

On est physiologiquement diabétique avant de le savoir. La maladie s'est introduite en silence dans la vie quotidienne. Ce régime aperceptif, les personnes déclarées diabétiques l'appellent après-coup leur régime d'insouciance. « *Quand on ne sent rien, on agit rien* » dit un de nos témoins dans sa syntaxe révélatrice (6). Tout tourne autour de l'annonce²⁰ faite à une personne de ce qui devient sa maladie, et de ce qui s'ensuit : vous avez le diabète, vous êtes diabétique, vous devez prendre soin de vous. Supposons avec le sociologue Michael Bury (1982) qu'intervienne alors un processus de « *biographical disruption* » simplement linéaire : l'annonce (au sens d'une apocalypse, littéralement) marquerait la rupture temporelle entre la vie d'avant et la vie d'après.

D'un côté, il y aurait le mode d'existence du pré-diabétique²¹, ce qu'il nommera après-coup son train de vie ordinaire, son régime d'insouciance pourtant abîmé

1972, p. 90, souligné par les auteurs). Nous avons introduit cette notion dans un article paru dans une revue de socio-anthropologie (Schindler, 2014).

¹⁹ « (...) il reste que se bien porter, c'est-à-dire se bien comporter dans les situations auxquelles on doit faire face, est un critère à conserver » (Canguilhem, 2002, p. 81).

²⁰ Ce moment de l'annonce de la maladie a été mis en scène par Émilie Hermant, diagnostiquée Huntington, dans cette terrible répartie adressée à son médecin : « Est-ce que la médecine a quelque chose à me dire (...) à propos du destin qu'elle vient de me fabriquer ? » (Hermant, 2009, p. 119).

²¹ Nous qualifions ici, au risque d'une confusion avec les termes proprement médicaux, de « pré-diabétique » la personne avant l'annonce de la maladie, et de « post-diabétique » cette même personne après l'annonce.

par la précarité souvent démesurée des situations financières, familiales, pathologiques ou encore migratoires. C'est déjà du bricolage, du rafistolage, de la débrouillardise, de la négociation, bref, la vie quotidienne elle-même.

D'un autre côté, il y aurait le mode d'existence du « post-diabétique » maintenant « chronicisé » par le traitement, un mode d'existence qui ne serait au fond que le revers corrigé du pré-diabétique. Un artefact a fait irruption dans sa vie : la surveillance quasi obsessionnelle de la glycémie. Cette surveillance induite s'appuie au moment même de l'annonce de la maladie sur les visions rapprochées de la mort que sont les mutilations corporelles (amputations, cécité) ou encore sur l'inquiétude du passage à un traitement insulinique par piqûre.

C'est ici que nous introduisons l'idée d'un croisement entre deux dimensions temporelles : la vie dans son mode d'occupation d'avant le diagnostic, et la vie d'après le diagnostic. On ne passe pas simplement de l'une à l'autre, pas plus que l'on ne bifurque au prix d'une rupture biographique, ce qu'avait bien entrevu Bury²². Chronologiquement, il y a bien un avant et un après la date de l'annonce, mais l'avant et l'après se chevauchent, s'interpénètrent et forment, à eux deux, un nouvel agencement de l'existence, la vie quotidienne en temps de diabète. Canguilhem a nommé cela : « une autre allure de la vie » (Canguilhem, 1966, p. 51 et 137).

La question thérapeutique peut maintenant être reformulée. Il s'agit d'apprendre comment s'articulent ces deux modes d'existence, comment ils peuvent cohabiter sans que le post-diabétique, dominé par le discours médical, n'efface le pré-diabétique en voulant se substituer entièrement à lui. On retrouve ici le problème spécifique de l'éducation thérapeutique du patient chronique à la bonne « gestion » de son diabète. Faute d'une rencontre avec les soignants du Service de premier recours, véritable limite du volet qualitatif de l'enquête que nous avons menée, nous n'avons pu que laisser parler nos témoins, en considérant qu'ils éclairaient par eux-mêmes, comme en miroir, les difficultés propres à l'exercice de l'éducation thérapeutique du patient chronique²³. C'est dans cet arrière-monde qu'il nous a semblé apercevoir les véritables ressources de la formation éducative, en ce qu'elle se lie alors, et alors seulement, aux contradictions insurmontables que patients *et* soignants rencontrent symétriquement. On a oublié que le thème, aujourd'hui rebattu, de la « maladie du malade », Canguilhem l'a introduit en 1929, bien avant de le formaliser en 1943. Ce renversement, que nous n'abordons pas dans les limites de cet article, on le voit à l'œuvre dans les rares travaux académiques qui en tiennent compte: nous pensons à la thèse de médecine de Guillaume Souweine (2006), « Apports d'une approche anthropologique du

²² Pour les nuances à apporter à la thèse de la disruption biographique, voir l'article très éclairant de Voegtli (2004).

²³ Ces difficultés, nous les avons étudiées du point de vue de la sociologie clinique lors d'une enquête parue dans une revue d'éducation à la santé : huit praticiens de l'ETP se confrontent à l'épreuve du récit de vie et à sa possible transposition dans un cadre clinique (Schindler, 2019).

diabète de type 2 à l'épistémologie de la médecine », et à la thèse de philosophie pratique de Guillaume Monod (2015), « Au fondement de la relation thérapeutique : l'humilité ».

Nuls mieux que ces chroniques m'ont fait comprendre la fonction thérapeutique du soignant lorsqu'il atteint ses propres limites. Dans ses considérations sur l'ascèse considérée comme un art, Peter Sloterdijk a bien déjoué ce piège : « Mon entraîneur est celui qui veut que je veuille. Il incarne la voix qui est en droit de me dire : tu dois changer ta vie ! » (Sloterdijk, 2011, p. 84). Mais la compliance n'est pas l'auto-discipline ! L'adhérence au traitement devrait plutôt être corrélée à la philosophie de l'existence exercée jusque-là. Un de nos témoins nous a suggéré de différencier nettement « *une manière de vivre* » et « *un régime* » (6). Il faut voir également l'observance dans l'autre sens : ce n'est pas seulement la capacité du patient à se plier aux prescriptions médicales, mais c'est aussi la capacité du discours médical à s'adapter à l'auto-gestion vitale du patient, à son auto-normativité pour reprendre le concept créé par Philippe Barrier dans son grand ouvrage, *La blessure et la force*. Barrier ne dit pas que la blessure est la force (formule dialectique), mais bien que restent potentiellement vitales *et* la blessure d'une part, *et* la force d'autre part (formule disjonctive). C'est pourquoi il en appelle à une refondation de l'ETP en mettant la maladie *et* la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité.

4.1.10 Conclusion

Dans l'expérience qu'elles font de la précarité de leur condition, les personnes que nous avons interrogées témoignent de la nécessité où elles se sont trouvées, diabète oblige, de quitter les anciennes balises qui faisaient leur quotidien en attendant que d'autres, plus certaines dans leur incertitude, viennent les guider. C'est cet espace aménagé entre un passé indélébile et un futur médicalement annoncé qu'elles ont ouvert avec nous. Elles nous apprennent que le diabète se soigne selon un savant agencement de recettes de vie et d'injonctions thérapeutiques. Il ne suffit pas que la médecine les éduquant, et la sociologie les observant, concluent à leurs intraitables difficultés. Les contradictions qui les traversent et dont elles témoignent sans vergogne forment la ressource même de ce qui s'est appelé, avec l'ambiguïté propre à toute pédagogie, l'éducation thérapeutique *du* malade chronique.

Les professionnels du soin ne sortent pas indemnes de leurs démêlés avec les personnes ayant un diabète qui sans cesse les mettent au défi de leur position injonctive. « Laissez-nous bricoler nos propres vies, et, avec attention, nous lancer dans des expérimentations. Et laissez-nous raconter des histoires » (Mol, 2009, p. 159). Ce que Mol dit ici concerne aussi bien le diabétique que le praticien. La rationalité médicale a peiné à sortir de sa sphère scientifique quasi sacrée pour laisser place à ce qu'elle a trop souvent circonscrit à la sphère profane : le vécu,

les opinions, les banalités prétendues irrationnelles qui irradiant la vie quotidienne. Nous aurons appris avec nos témoins qu'il peut y avoir autant de science dans le savoir profane que de savoir profane dans la science.

Héraclite raconte qu'il avait surpris ses visiteurs d'un jour : ils s'attendaient à le trouver dans une attitude de profonde méditation, et ils le voient assis auprès du foyer en train de se chauffer. Comprenant leur déception, le philosophe leur dit : « Ici aussi les dieux sont présents ». Notre enquête auprès des personnes diabétiques nous aura donné cette leçon. Nous nous attendions à rencontrer des stratèges aguerris ou usés de la chronicité, des compliants soumis ou révoltés dans une quotidienneté rythmée par le chronométrage glycémique et pharmacologique de leur journée. Nous les avons questionnés en ce sens, et ils ont fait dérailler notre questionnaire.

Le franchissement de la porte de leur intimité ne nous fait voir rien d'autre – mais quel temps avons-nous mis pour convertir notre regard ! - que la banalité de leur vie quotidienne, leur occupation du temps de la vie, qui s'arrange d'une santé revue et corrigée par une hygiène alimentaire et motrice journalière sans renier leur philosophie de la vie. Ils nous disent : on est comme on est, on n'a qu'une vie, ce qui doit arriver arrivera, on doit bien mourir de quelque chose, ça ne sert à rien de se faire du souci pour quelque chose qui est toujours devant toi. Ils nous disent encore, et ce n'est pas contradictoire : on préfère mourir plutôt que de se priver de quelque chose, on ne peut pas tout arrêter, on est gourmand quand même, tout se paye, tout change, tu n'as plus cette vie d'avant, n'importe quelle maladie modifie les choses, il faut s'entraîner, avant c'était avant, aujourd'hui, c'est aujourd'hui. Telles ont été quelques-unes des sentences qui ont émaillé leurs récits et qui nous ont fait douter de notre vue trop courte de sociologue. Oui, ici aussi les dieux sont présents !

4.2 Article 2: « Le diabète philosophe » (Schindler, 2014)

Vivre, c'est affronter des risques et en triompher.

Canguilhem (1952, p. 210)

Le diabète avant l'insulinothérapie et la transplantation rein-pancréas était une maladie incurable. Depuis le début du XX^{ème} siècle, la curabilité pharmacologique et technique de cette pathologie l'a transmuée de létale en maladie chronique, et cette chronicité maîtrisée a mis le patient dans une perpétuelle capacité à tomber malade, au sens que Canguilhem donne au concept de santé.

La compliance envers les prescriptions purement médicales (carnet de bord ou données informatisées, glycémies, prise de médicaments, injections, contrôles) accompagnée d'une observance de l'hygiène de vie semble pouvoir assurer au patient diabétique une santé suffisamment bonne. Dans ce passage de l'insouciance pré-diabétique à un souci de soi parfois de chaque instant, sous peine d'y perdre sa vue, ses pieds, ses reins, sa conscience ou sa vie, le diabétique apparaît comme un précurseur de l'individu contemporain confronté aux pathologies caractéristiques des sociétés industrielles avancées : comment expérimenter une vie équilibrée sans pour autant plonger dans les affres de la servitude médicale ou de l'obsessionnalité asociale de la discipline ?

Le « cas éminent du diabète » (selon l'expression de Georges Canguilhem²⁴) nous fournit le prétexte à une réflexion qui sort quelque peu des chemins propres aux sociologues. Alors que nous réalisons une vingtaine d'entretiens avec des diabétiques fréquentant le Service de médecine de premier recours des Hôpitaux Universitaires de Genève, une idée nous est venue fortuitement à la lecture d'un article de Deleuze et Guattari²⁵: et si la conjonction composée « *ni* malade, *ni* en bonne santé » pouvait se lire selon l'étrange logique de la synthèse disjonctive « *et* malade, *et* en bonne santé » - ce qu'est manifestement le diabétique ?

En effet, le cas est singulier. Dans la mesure où le traitement est strictement adopté et l'équilibre insulinique quotidiennement acquis, le diabétique n'est plus à proprement parler « malade », sans être toutefois « en bonne santé ». Dans la définition de Canguilhem que nous exposerons tout à l'heure, il est capable de tomber malade. Son indéfectible observance, ou plutôt son autonormativité

²⁴ Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Paris, Les Presses Universitaires de France, p. 43. Voir *infra*, p. 63.

²⁵ Voir Deleuze G. Et Guattari F. (1970). « La synthèse disjonctive » in Klossowski, *Cahier de l'Arc*, p. 54-62. Voir également des mêmes auteurs *L'anti-œdipe* (1972), p. 90: « Une disjonction qui reste disjonctive, et qui pourtant affirme les termes disjoints (...) c'est peut-être le plus haut paradoxe. "Soit... soit" au lieu de "ou bien". Le schizophrène n'est pas homme et femme. Il est homme ou femme, mais précisément il est des deux côtés, homme du côté des hommes, femme du côté des femmes ».

corrigea Barrier, est sa nouvelle santé : il est malade en santé ou en santé dans la maladie. Mais dans la mesure où sa discipline devient déterminante, l'ordre de l'expérience n'est plus seulement médical, et c'est alors que peut s'observer un face-à-face non antagonique entre cet individu à risque et la médecine.

Pour mettre en place ce face-à-face, nous serons en compagnie de Georges Canguilhem, philosophe et médecin de guerre dont l'ouvrage majeur, *Le normal et le pathologique*, réserve un statut exemplaire au diabète, et de son singulier lecteur en l'espèce d'un diabétique philosophe, Philippe Barrier, qui vaudra pour unique terrain de notre « enquête ».

4.2.1 Affronter des risques avec Canguilhem

Georges Canguilhem, après avoir passé l'agrégation de philosophie, entreprend des études de médecine dans le but de poser et d'éclaircir concrètement *le problème des rapports entre sciences et techniques et le problème des normes et du normal*²⁶. Son étude de philosophie médicale paraît en 1943 dans la forme d'un *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*²⁷. Lui qui voit en la médecine *une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences*²⁸ crée de lui-même un carrefour épistémologique. Sa thèse de doctorat de médecine fait l'objet d'un cours de philosophie à la Faculté des Lettres de l'Université de Strasbourg, déplacée à Clermont-Ferrand.

C'est alors que Canguilhem choisit d'entrer en Résistance dans un geste d'infraction aux « normes » étatiques, et d'exercer une médecine de guerre. La maladie qu'est la guerre donne à Canguilhem la capacité d'une pratique de ce qu'il théorise alors comme « polarité dynamique de la vie », en surmontant le risque de tomber sur le champ de bataille tout en soignant ceux qui y sont blessés²⁹. Une homologie frappante entre la négativité guerrière et la négativité pathologique est à l'œuvre dans la décision de Canguilhem de ne pratiquer la médecine qu'en temps de guerre, et par conséquent de se priver de toute expérience de la relation médicale en temps et lieux « normaux » : on ne trouvera aucun « cas » de Canguilhem dans son *Essai* !

Philippe Barrier vient en quelque sorte rompre ce « silence des cas³⁰ » en se lovant dans la démonstration de Canguilhem (ou s'y laisse-t-il « embarquer » ?), démonstration dont il relève une suite d'aphorismes qui serviront de guide au récit

²⁶ Canguilhem, *op.cit.*, p. 7-8.

²⁷ Abrégé dans les reprises successives en *Le normal et le pathologique*, étrange écho de l'ouvrage de son condisciple Sartre, *L'être et le néant*, paru cette même année 1943.

²⁸ Canguilhem, *op.cit.*, p. 7.

²⁹ « - Est-ce qu'il y a eu un moment où vous avez eu la tentation de pratiquer la médecine ? - Certainement pas ! Certainement pas ! (rires). J'ai pratiqué une médecine à ma manière pendant quelques semaines dans les maquis d'Auvergne. » F. Bing et J.-F. Braunstein (1998), « Entretien avec Georges Canguilhem » in *Actualité de Georges Canguilhem*, p. 122.

³⁰ Nous paraphrasons ici la fameuse proposition de Leriche citée par Canguilhem, *op.cit.*, p. 52 et 59 : « La santé, c'est la vie dans le silence des organes ».

de sa traversée du diabète. Ces fragments, douze au total, prélevés au sein même de la progression conceptuelle de *l'Essai*, forment une sorte de corpus didactique qui n'est pas sans rappeler le corpus hippocratique. Ainsi, Barrier parcourt les 157 pages de *l'Essai* depuis la définition, fondamentale à ses yeux, des états pathologiques³¹, jusqu'aux ultimes sentences des derniers chapitres : *Être en bonne santé c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique. (...) L'appel au médecin vient du malade. C'est l'écho de cet appel pathétique qui fait qualifier de pathologique toutes les sciences qu'utilise au secours de la vie la technique médicale*³². Alors que Canguilhem constitue sa pensée à travers une lecture du discours médical comme étrangeté philosophique³³, Barrier fait de la philosophie médicale de Canguilhem la traduction de sa maladie chronique. Mais si Barrier, assez distant de l'extraordinaire densité de *l'Essai*, peut ainsi venir trouver un appui, sinon un soin, auprès de ce médecin non-praticien, c'est que le terrain se prêtait à l'accueil. Parmi les nombreuses pathologies qui émaillent sa recherche, Canguilhem en retient quatre dès les premières lignes de son introduction : un diabétique figure entre un pied-bot congénital, un inverti sexuel et un schizophrène. Lorsqu'il s'agit pour Canguilhem de quitter une vision fragmentaire de la maladie au profit d'un *événement intéressant l'organisme vivant pris dans son tout*, il précise : *c'est éminemment le cas du diabète*³⁴. Ce cas du diabète traverse tout l'ouvrage. Plus qu'un simple exemple, le diabète devient le paradigme de la maladie en tant qu'*expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec leur milieu*³⁵. Canguilhem entreprend en un premier temps la critique de deux grands médecins qui ont dominé la culture médicale du XIX^e siècle, François Broussais (1772-1838) et Claude Bernard (1813-1878). Chez Broussais, il met en cause le rapport de continuité entre le physiologique et le pathologique. Le langage de la quantité ne peut rendre compte de la différence entre l'état normal et l'état pathologique. La maladie n'est pas en excès ou en défaut de la santé. Canguilhem conclut : *Définir l'anormal par le trop ou le trop peu, c'est reconnaître le caractère normatif de l'état dit normal*³⁶. La formule de Bernard qui pose l'identité du physiologique et du pathologique pourrait conduire (souligne malicieusement Canguilhem) au

³¹ « Nous pensons que la médecine existe comme art de la vie parce que le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être évités ou corrigés, certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative. Nous pensons qu'en cela le vivant humain prolonge, de façon plus ou moins lucide, un effort spontané, propre à la vie, pour lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et à son développement pris pour normes. » Canguilhem, *op.cit.*, p. 77.

³² *Ibid.*, p. 132 et 153.

³³ « La philosophie est une réflexion pour qui (...) toute bonne matière est étrangère. » Canguilhem, *op.cit.*, p. 8.

³⁴ *Ibid.*, p. 43.

³⁵ *Ibid.*, p. 50.

³⁶ *Ibid.*, p. 25.

principe de Knock³⁷ qui veut que tout homme bien portant soit un malade qui s'ignore. Ce serait là l'extension maximale de la disjonction « ni malade, ni en bonne santé » qui nous occupe ici ! Toujours à partir du cas du diabète, Canguilhem en vient à briser l'idée d'homogénéité entre l'état normal et l'état pathologique. La vie n'apprend-elle rien dans la maladie et par elle ? se demande le philosophe qui conclut ainsi sa critique de Bernard : la pathologie, étude des mécanismes de la maladie, ne se sait telle *que parce qu'elle reçoit de la clinique cette notion de maladie dont l'origine doit être cherchée dans l'expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec le milieu. Dès lors, la clinique met le médecin en rapport avec les individus complets et concrets et non avec des organes ou leurs fonctions*³⁸.

En matière de pathologie, *la norme est avant tout une norme individuelle (...) Ce sont, en fin de compte, les malades qui jugent (...)*³⁹. *C'est la vie elle-même et non le jugement médical qui fait du normal biologique un concept de valeur et non un concept de réalité statistique*⁴⁰. Il s'ensuit que l'on peut attribuer deux sens au mot « santé », la santé absolue en tant que l'idéal qui prend valeur normative (« bonne santé » serait ici pléonastique), et la santé qualifiée qui prend valeur descriptive (comme lorsque l'on dit « il a une mauvaise santé », ou « il n'a pas la santé »). *L'homme normal, c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes, mêmes organiques*⁴¹. Quant au malade, *il n'est pas anormal par absence de norme, mais par incapacité d'être normatif*⁴². Dans le cas du diabète, la maladie ne fait que réduire, dans l'angoisse, le pouvoir d'affronter les complications (coma, gangrène, intervention chirurgicale). Cette restriction admise, le diabétique n'est à l'abri d'aucun traumatisme. C'est précisément pourquoi, malade, il ne diffère pas de l'homme sain *qui mesure sa santé à sa capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre*⁴³.

Le malade sain n'est pas un oxymore sous la plume de l'épistémologue qui sait bien le risque de n'y voir qu'une absurdité. La maladie, pour le malade, est *une*

³⁷ « (...) cette épigraphe, que j'ai attribuée à Claude Bernard : "Les gens bien portants sont des malades qui s'ignorent". » Romains J. (2005). *Knock*, Paris, Folio Gallimard, p. 31.

³⁸ Canguilhem G. (1966), p. 50. Canguilhem ne semble jamais avoir varié sur ce point. En 1929, à l'âge de 25 ans, il publie un premier article « médical » dans le *Journal d'Alain*, intitulé « A la gloire d'Hippocrate, père du tempérament », où il développe l'opposition de la médecine analytique à la médecine synthétique et parie, avec le docteur Allendy, pour la médecine des malades contre la médecine des maladies. « L'individu menace la médecine (...) car, enfin, ce qui existe, ce sont des hommes (...) C'est tel homme que le médecin doit sauver. » (Canguilhem, 2011, O.C. I, p. 249-250). Faut-il souligner que nous sommes à cinquante ans de la première publication de Gfeller et Assal, *Le vécu du malade diabétique* (1979), qui sera à l'origine du courant de l'éducation thérapeutique du patient ?

³⁹ Canguilhem G. (1966), p. 72.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 81.

⁴¹ *Ibid.*, p. 87.

⁴² *Ibid.*, p. 122. Canguilhem précise : « La maladie est une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif ou multiplicatif. »

⁴³ *Ibid.*, p. 132.

autre allure de la vie. (...) le pathologique doit être compris comme une espèce du normal, l'anormal n'étant pas ce qui n'est pas normal, mais ce qui est un autre normal⁴⁴. De cette altérité vitale découle la capacité de tomber malade de la part de celui qui, par ailleurs, est installé dans une maladie chronique : la blessure est une autre force !

4.2.2 La délivrance de Philippe Barrier

*J'étais professeur de philosophie, j'avais écrit deux ou trois livres (un Légendaire du Valois, un Légendaire des forêts, une Mémoire des fleuves de France⁴⁵), on me présentait comme philosophe et écrivain⁴⁶. Ce qui frappe chez Philippe Barrier, c'est son extrême discrétion sur la scène proprement philosophique : pas de publication ni d'intervention dans les congrès, pas de maître avoué ni d'appartenance à un courant. Par contre, il ne fera pas mystère de sa qualité de diabétique insulinodépendant depuis l'écriture biographique qui accompagne, en 1995, un exposé scientifique du diabète par l'endocrinologue Charles Osinski⁴⁷. Dès lors, les références aux philosophes se multiplient : Socrate, Spinoza, Kant, Hegel, Nietzsche, Husserl, Bergson, Simondon, Gadamer, Jankelevitch, Foucault sont convoqués dans *La blessure et la force*, et bien sûr de manière soutenue, comme un fil rouge, Georges Canguilhem. Grâce aux concepts de normativité (Canguilhem), de subjectivation (Foucault) et d'individuation (Simondon), Barrier peut reprendre et renouveler l'expérience de l'éducation thérapeutique du patient en favorisant le libre exercice d'instauration de normes personnelles de vie.*

Il ne s'agit pas tant avec Barrier du diabète vu par un philosophe que d'une pensée du désir et de la mort qui se constitue dans l'épreuve d'une pathologie. Le lecteur averti qu'est Bernard Stiegler, compagnon d'infortune⁴⁸, l'a parfaitement formulé dans la Préface qu'il donne à son ami Barrier: « *La blessure et la force* » raconte l'histoire ou la genèse incarnée d'une pensée philosophique formée dans et par la maladie: c'est une sorte de renversement du point de vue de Canguilhem,

⁴⁴ *Ibid.*, p. 51 et 135, nous soulignons.

⁴⁵ Ne s'agit-il que de *commandes et exercices de style* comme le prétend Barrier ? A lire par exemple son grand travail sur la mémoire des fleuves de France, on pourrait en douter : « Au lieu de m'en tenir à des voyages rêvés, l'opportunité de faire un voyage réel m'a été offerte à bord du Vulcain, péniche pilotée par le très expérimenté Guillaume Lagnel. Je garde comme souvenir de ce parcours sur le canal latéral à la Garonne, l'impression d'une caresse alternée de soleil et d'ombre fraîche de platanes, et un extraordinaire apaisement de l'écoulement du temps qui n'est senti que comme permanence et tranquille entêtement. » Barrier P. (1990). *La mémoire des fleuves de France*, Paris, Christian de Bartillat Éditeur, p. 304. N'oublions pas que celui qui décrit ici l'expérience d'un temps apaisé est un malade chronique !

⁴⁶ Barrier P. (2010), p. 7.

⁴⁷ Barrier P. et Osinski C. (2001). *Comment vit-on avec le diabète ?*, Paris, Éditions Frison-Roche.

⁴⁸ L'on comprend pourquoi Canguilhem s'est trouvé sur la route de ces deux aventuriers qui ont avoué être « tombés », chacun à sa manière : Stiegler jugé et emprisonné cinq ans pour faits de braquage, Barrier victime d'un diabète de type 1 relayant une plongée dépressive à l'âge de 16 ans. Deux déviations, deux chemins qui les contraignent à la stricte discipline du souci de soi. Voir Stiegler B. (2003). *Passer à l'acte*, p. 28, et Barrier P. (2010), p. 2-4.

*philosophe et médecin, par un malade chronique faisant de sa pathologie une normativité philosophique, c'est-à-dire une pensée qui est tout aussi bien une proposition de thérapeutique générale du point de vue médical (...) qu'une question adressée à l'époque contemporaine et à ses pathologies (...)*⁴⁹. Le diabète n'aura jamais été autant philosophe qu'avec Philippe Barrier !

Ce patient à haut risque, qui est passé par tous les états du « ni malade » (au sens second d'un malade en santé), « ni en bonne santé » (au sens descriptif de Canguilhem) semble nous mener à un réel face-à-face avec la médecine. *A seize ans, je suis "tombé malade"*⁵⁰. Mais dès qu'il est décrété incurable et par conséquent condamné à se soigner toujours sous peine de mort, Barrier entre en expérience. Sa vie bascule, de la prison d'une *rumination dépressive* à la délivrance paradoxale par le diabète. La maladie déclarée et nommée vient *innocenter* en le somatisant autrement, *un effroyable sentiment de culpabilité qui [le] dévorait juste avant son surgissement*⁵¹. Barrier se regarde être malade, *un pied dans le cercle tracé par la maladie qui enserrait désormais [son] existence et un pied dehors*. La maladie rend possible une autre allure de la vie par émancipation, distanciation, décentrement, et fait passer petit à petit l'existence du jeune prisonnier à l'exercice de *l'évaluation normative, c'est-à-dire créatrice*⁵². Ce processus de réalisation de sa maladie, Barrier le nomme *subjectivation* en référence aux ouvrages de Gadamer, *Philosophie de la santé*, et de Foucault, *L'herméneutique du sujet*⁵³. Ni témoignage, ni confession, son passage à l'expression se fait, nous l'avons vu, à l'occasion de sa participation biographique à l'ouvrage du docteur Osinski. 1995 est une année décisive dans le parcours du philosophe au rein très abîmé. Par l'entremise de sa nouvelle compagne, il apprend l'existence d'une technique chirurgicale encore confidentielle, la double transplantation rein-pancréas, ce qui lui permet d'entrevoir la possibilité d'une guérison et de se poser la question, inouïe pour un malade chronique, *s'il est enfin possible de cesser d'être diabétique*⁵⁴. L'opération qui a lieu cette même année 1995 le délivre du supplice de l'insulinodépendance et de la dialyse, moyennant le nécessaire traitement anti-rejet des greffons. Ainsi, il n'est désormais ni malade, puisqu'échappé hors de la maladie chronique, ni en bonne santé, puisque tout de même sous médication régulière d'un rejet toujours possible.

L'idée que se fait Barrier de la subjectivation, la crainte de voir son propos instrumentalisé, le poussent à confronter son *intime éprouvé à l'observation et l'analyse scientifiques de celui d'autres patients*⁵⁵. Il met en œuvre, âgé de 50 ans,

⁴⁹ Barrier, *op.cit.*, p. XII-XIII, souligné par Stiegler.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 2.

⁵¹ *Ibid.*, p. 4.

⁵² *Ibid.*, p. 5.

⁵³ *Ibid.*, p. 6-7.

⁵⁴ Barrier P. et Osinski C. (2001). *Op.cit.*, p. 202.

⁵⁵ Barrier P. (2010), p. 8.

une enquête qualitative⁵⁶ portant sur 30 malades chroniques afin d'observer leur capacité à s'approprier leur maladie en déterminant eux-mêmes une *"norme de santé globale"*. Barrier entend par là *un rapport harmonieux qui s'établit entre le sujet, sa maladie, son traitement, et sa vie en général, dans toutes ses dimensions*. Il conclut à une possible incidence du concept d'autonormativité sur la relation patient-soignant qui se verrait ainsi *renversée*, et à une réorientation des programmes d'éducation thérapeutique *vers cette visée "autonomisante" induite ou renforcée par ce concept*⁵⁷.

Ce cas extraordinaire d'un diabétique écrivain, philosophe et docteur en sciences de l'éducation nous donne la chance d'une confrontation entre un individu à risque non déterminé tel par la seule médecine, et la médecine : n'est-ce pas au fond la condition logique pour un réel face-à-face ? Le malade Barrier, tout malade qu'il est, et parce que malade, instaure ses propres normes vitales dans l'expérience continuée de la maladie. En même temps, il ne cesse de sortir du champ scientifique de la médecine qui se trouve alors débordée par la philosophie de la santé, l'enquête sociologique, l'éducation thérapeutique - et la psychanalyse lorsqu'il s'agira *in fine* du *désir de bien se soigner* comme *désir auto-normatif* en référence à Freud⁵⁸.

4.2.3 Une autre allure de la vie

Les maladies ne parlent pas, elles sont envoyées aux hommes en silence. Tel est l'un des cadeaux empoisonnés que Zeus fait aux mortels selon le mythe de Pandore raconté par Hésiode⁵⁹. Le diabète, reconnu dès la plus haute antiquité, mettra quelques millénaires à trouver ses porte-parole. Les médecins commencent par goûter la saveur sucrée de l'urine, ils découvrent la glycogénèse, la fonction rénale et pancréatique, isolent l'insuline en 1921, la modifient génétiquement dans les années 1980 pour en généraliser le traitement. A la même époque, c'est « le vécu » par le diabétique de sa propre pathologie qui arrivera à l'oreille de certains médecins.

Ce n'est pas un hasard, pensons-nous, si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient commence sur le terrain du diabète avec la première étude du diabétologue Jean-Philippe Assal et du psychosomaticien Rolf Gfeller publiée à Bâle en 1979⁶⁰. En quel sens entendre le génitif dans l'expression « éducation *du*

⁵⁶ Recherche réalisée dans le cadre du laboratoire de pédagogie des sciences de la santé (Bobigny, Paris 13) sous la direction du professeur Rémi Gagnayre.

⁵⁷ Barrier P. (2008). « L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique », *Elsevier Masson – Alter, European Journal of Disability Research* 2 : p. 271-272.

⁵⁸ Barrier P. (2010), p. 164.

⁵⁹ « Les maladies (...) visitent les hommes, apportant la souffrance aux mortels – en silence, car le sage Zeus leur a refusé la parole. » Hésiode (1972). *Les travaux et les jours*, Paris, Les Belles Lettres, p. 89.

⁶⁰ (...) Jean-Philippe Assal, *diabétologue inlassable, charismatique organisateur de séminaires souvent miraculeux, creusets de rencontres inoubliables et d'expressions artistiques et cliniques très*

patient » ? Si le patient comme objet joue parfaitement son rôle aux yeux de la profession médicale, le patient comme sujet crée par contre une certaine déstabilisation du pouvoir puisque la pédagogie ainsi définie échappe au champ de savoir de la médecine.

Une confusion semble s'être produite autour de cette nouvelle pratique qui a le vent en poupe, si l'on en juge par la multiplication des congrès et séminaires qui lui sont consacrés. À côté de la filiation qui va des pionniers suisses au philosophe français, on observe une double équivoque par rapport à l'expérience que Barrier n'a cessé de communiquer depuis la mort de Canguilhem en 1995. Il ne peut s'agir d'un enseignement élaboré par les seuls soignants à l'adresse des patients en vue d'une meilleure observance du traitement. Il ne s'agit pas non plus d'une discipline renouvelée de l'écoute chargée de pallier le déficit relationnel de la profession médicale, ni d'un « *self management* » du traitement par le patient promu autodidacte (joli oxymore). Barrier est on ne peut plus clair : (...) *c'est le déblocage émotionnel et affectif du patient qui me semble la priorité essentielle, avant toute entreprise pédagogique*⁶¹. Et cela a un prix thérapeutique : ne plus laisser la souffrance *se nourrir du seul moi blessé* passe par l'expérience *déracinante* de la libre parole lors de séances collectives d'« éducation » où sont conviés aussi bien les soignants⁶².

Canguilhem, à propos de la maladie, a parlé magnifiquement d'une *autre allure de la vie*⁶³. Cette allure que prend le diabétique est maintenant expérimentée comme une sortie de la médecine au sein même de la médecine. Tel est le parcours du philosophe Philippe Barrier. Si l'on n'est pas en médecine avec quelqu'un qui manifestement est malade, alors est réalisée la disjonction de la maladie et de la bonne santé et débute un réel face-à-face avec la médecine qui n'est plus seule constitutive de celui qui reste son patient.

précieuses, président de la Fondation suisse Recherche et formation pour l'enseignement du malade. C'est ainsi que Barrier présente son *ami cher* à la p. 79, note 3, de *La blessure et la force*.

⁶¹ Barrier, *op.cit.*, p. 182.

⁶² *Ibid.*, p. 174-176.

⁶³ Canguilhem G. (1966), p. 51 et 137.

4.3 Article 3: « Éducation thérapeutique et sociologie clinique – une rencontre surprenante » (Schindler, Lasserre Moutet, Golay, 2019)

4.3.1 Introduction

En 2013 a eu lieu à Genève une rencontre inédite entre deux champs de soins. Des praticiens de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont eu la curiosité de se livrer, pendant trois journées de séminaire, aux exercices narratifs proposés par le professeur Christophe Niewiadomski, éminent représentant de la sociologie clinique. Une double perspective les animait : se mettre à l'épreuve par le récit de soi adressé aux collègues, et discuter de la possibilité d'une transposition de cette expérience aux patients eux-mêmes.

C'est alors que la coordinatrice du séminaire eut l'idée de lui donner une suite impromptue, en déléguant à une sociologue le soin de réaliser un entretien avec les participants puis de les réunir en *focus* pour une discussion finale. Ce sont les résultats de cet après-coup qui sont présentés ici en suivant le fil thématique construit pour les entretiens : le climat du séminaire, la surprise de se raconter, les effets singuliers de la rencontre, la variabilité des notions de vie et de santé et l'hypothèse d'une adaptabilité de ce modèle aux patients chroniques.

Nous discuterons ensuite des limites propres à cette enquête, alors que la sociologue, elle-même impliquée par ailleurs dans les deux champs de l'ETP et de la sociologie clinique, n'a d'autre connaissance du contenu des exercices que par l'ouï-dire des participants, témoignages recueillis une année après la rencontre initiale. Un trouble dans le séminaire repéré autour du surgissement d'un pic émotionnel vécu par ces professionnels nous conduit à l'épineuse question de la frontière à observer entre un effet formateur et un effet thérapeutique dans le cadre d'un tel séminaire. La dramatisation d'un récit de vie et santé, au sens d'une mise en lecture devant les collègues d'un fragment de sa propre histoire, laisse apparaître un registre cathartique de l'exercice susceptible de bousculer les normes de la « bonne distance ».

Une autre dimension clinique ou thérapeutique naît à l'instant de la reconnaissance partagée des cicatrices de la vie : dans la révélation de la profonde vulnérabilité de la condition humaine, le soignant apprend à se soigner lui-même, selon la formule d'un participant au séminaire. Ce devenir-patient du soignant pourrait dès lors ouvrir la possibilité d'une attention différente au récit du malade chronique et modifier sa prise en charge, mais les difficultés institutionnelles qui font obstacle à l'adaptation du modèle au patient laissent une telle expérience en suspens.

4.3.2 Éducation thérapeutique et sociologie clinique

L'éducation thérapeutique naît dans les années 1960 aux États-Unis. Face au double défi des coûts humains et hospitaliers engendrés par le diabète, Leona Miller, directrice du County Hospital de Los Angeles, décide d'introduire une véritable éducation du malade. Grâce à l'augmentation du nombre d'infirmières formées à l'écoute du vécu du patient, elle parvient à réduire de moitié les atteintes secondaires du diabète, et à ramener la fréquence d'hospitalisation des diabétiques à celle de la population non diabétique. Jean-Philippe Assal, qui fréquente Leona Miller lors d'un stage aux États-Unis, décide d'appliquer cette méthode à l'Hôpital cantonal de Genève. Lui-même diabétologue, il publie en 1979 avec un psychiatre psychosomaticien, Rolf Gfeller, *Le vécu du malade diabétique*, véritable manifeste de ce qui va s'appeler « éducation thérapeutique du patient » (Gfeller et Assal, 1979). Cette nouvelle approche s'élargit à d'autres pathologies chroniques, dès lors qu'elle reçoit en 1998 l'aval de l'Organisation Mondiale de la Santé et se développe dans les trois centres agréés de Genève, Paris et Louvain. Gfeller et Assal ont fait des discussions de groupe avec *feedback* le cœur de leur méthode, transformant radicalement la relation traditionnelle du médecin au patient, et celle du patient à sa maladie ainsi exposée. « [...] le message en retour [*feedback*] constitue *le vécu du malade diabétique que seuls les soignés peuvent nous apprendre, car le vécu du malade diabétique n'est consigné dans aucun livre de diabétologie* » (*op.cit.*, p. 6, souligné par les auteurs). Aujourd'hui à Genève, pour ne parler que du terrain fréquenté par les participants au séminaire, se poursuivent d'autres recherches. Jean-Philippe Assal explore le théâtre du vécu entre patients, soignants, metteur en scène et acteurs. Du côté du service d'enseignement thérapeutique pour maladie chronique, son directeur met au principe de la cure des obèses et diabétiques l'entretien motivationnel (EM), en lien constant avec les avancées des sciences de l'éducation, et assure le développement des formations diplômantes en pratiques d'ETP (Golay, Lager et Giordan, 2010).

La sociologie clinique apparaît en France dans les années 1980. C'est Vincent de Gaulejac qui en définit les assises théoriques et pratiques. Elle se compose de nombreuses disciplines, au premier plan desquelles on trouve la psychanalyse freudienne, la sociologie sacrée de Bataille, l'existentialisme de Sartre, l'ethnopsychiatrie de Devereux, l'herméneutique de Ricœur et la socioanalyse de Bourdieu. Niewiadomski a bien conscience de l'énormité de la tâche, « aucun chercheur ne pouvant maîtriser à lui seul l'ensemble des champs convoqués » (Niewiadomski, 2012, p. 110). L'adresse « clinique » est ici moins médicale que proprement sociale : les souffrances ordinaires causées par les pressions professionnelles et familiales, les addictions, l'argent, la honte, sont traitées par diverses techniques regroupées autour de la reconstruction narrative de l'histoire de vie. Ces pratiques de l'exposition de soi sont enseignées, ou mieux expérimentées, dans des « groupes d'implication et de recherches » qui offrent

aux participants l'occasion d'analyser leur roman familial et leur trajectoire sociale (De Gaulejac, Hanique et Roche, 2007, p. 53). Théoriquement, il s'agit de dépasser l'opposition tenace entre sociologie et psychologie en transgressant les barrières disciplinaires. Pratiquement, la recherche concerne d'abord les effets des procédures managériales sur les employés : stress, épuisement professionnel, harcèlement social, symptômes dépressifs. Le but est de sortir l'approche clinique du champ médical et thérapeutique pour l'appliquer à des interventions sociales. Une jonction de la sociologie clinique avec les sciences de l'éducation se produit en 1990 lorsque Gaston Pineau à Tours, Pierre Dominicé à Genève et Guy de Villers à Louvain créent l'Association internationale des histoires de vie en formation (Niewiadomski, 2012, p. 60-64). Ces approches prennent comme principe que la constitution des connaissances dites « spontanées » se déroule tout au long de la vie et qu'elle participe à un processus de formation de soi (Dominicé, 1990 ; Dominicé et Lasserre Moutet, 2013).

4.3.3 Le séminaire

Le séminaire « Histoire de vie et santé » fait partie du cycle « roman familial et trajectoire sociale » proposé par l'Institut international de sociologie clinique de Paris. Les trois journées de Genève, les 30, 31 mai et 1er juin 2013, ont pour ambition déclarée d'explorer « comment s'est construite personnellement et socialement notre conception de la santé ». Le dispositif pédagogique⁶⁴ repose sur la méthode des récits de vie en groupe. Quatre outils, ou supports, soutiennent cette mise en récit. L'exercice d'écriture se déroule à partir d'une proposition suspensive : « Tout allait bien jusqu'au moment où... ». L'arbre généalogique est construit sur quatre générations en précisant l'époque, les lieux, les maladies, la valeur de la santé et l'alimentation. La trajectoire de vie est un graphique temporalité/intensité au sujet de la santé physique, du travail, de la vie amoureuse. Le dessin a pour simple consigne de « dessiner ma santé idéale ». A la suite de ce premier moment de narration de soi « dans son coin », les participants entament la confrontation de leurs productions aux collègues et à l'animateur. Chaque personne revient sur le récit qu'elle a fait d'elle-même grâce à tel ou tel outil (implication), et donne ainsi prise à la discussion et à la production d'hypothèses (recherches), que ce soit sur le versant du développement personnel ou sur le versant professionnel.

La carrière de Christophe Niewiadomski, l'animateur du séminaire de Genève, reflète bien le carrefour épistémique caractérisant la sociologie clinique. Formé aux techniques de groupe dans un établissement spécialisé dans le traitement de l'alcool-dépendance, il s'engage dans « l'aventure psychanalytique » tout en

⁶⁴ Un tel dispositif n'a pas de visée thérapeutique déclarée, mais ce n'est pas le ressenti de tous les participants (voir *infra*, p.77). On trouvera une discussion détaillée sur la question de la frontière entre thérapie et formation dans un article publié aux PUQ (Schindler, 2018).

infléchissant son parcours infirmier au contact du pionnier des histoires de vie en formation, Gaston Pineau, et de celui qui instaure alors une « dialectique entre phénomènes intrapsychiques et phénomènes socio-historiques », Vincent de Gaulejac. Au bénéfice d'un doctorat en sciences de l'éducation, Niewiadomski est maître de conférences à l'Université de Lille. L'autorité que lui confère sa longue expérience de la psychanalyse (une didactique « étalée sur près d'une décennie ») laisse planer, nous le verrons, une ombre interprétative tout au long du séminaire.

4.3.4 Méthode de l'enquête sociologique

A la suite d'une information sur l'enquête projetée, les huit participants ont accepté de se prêter chacun à un entretien semi-directif d'environ une heure. Le choix d'utiliser la technique de l'entretien s'est rapidement imposé : il nous était nécessaire, dans notre ignorance totale du contenu du séminaire, de les entendre sur leurs expériences respectives des exercices narratifs. Notre questionnement, à cette étape de la recherche, tournait autour de deux grands axes : quel impact, au fond, a eu ce séminaire à ce moment de leur vie, et quelles conclusions en ont-ils tirées quant à la possibilité d'une transposition de ces exercices dans une situation d'éducation thérapeutique du malade chronique ? Le guide d'entretien a été construit autour de six questions : 1. Quel a été votre parcours ? 2. Qu'avez-vous pensé des différents supports pour entrer dans cette démarche de récit de vie ? 3. Quel rôle a joué le groupe au cours des exercices ? 4. Quelles stratégies avez-vous mises en place pour vous raconter ? 5. Qu'est-ce que cette démarche vous a appris, a-t-elle changé votre conception de la santé ? 6. Proposeriez-vous cette démarche aux patients chroniques ?

Les huit participants à l'enquête ne forment pas un « échantillon » au sens usuel de la sociologie, puisqu'il s'agit tout simplement des mêmes protagonistes intéressés volontairement par le séminaire de Niewiadomski. Mais ils partagent quelques caractéristiques exemplaires. Leur âge s'échelonne entre 40 et 65 ans. Ces six femmes et ces deux hommes sont tous des professionnels chevronnés issus de la médecine, de la pédagogie, des soins infirmiers et de la psychologie. Tous ont eu affaire, depuis de nombreuses années, à l'éducation thérapeutique du patient chronique dans un cadre hospitalier. Tous, à des titres divers, ont expérimenté différentes formes de thérapie ou de formation continue au cours de leur carrière. Il est regrettable que nous n'ayons pu, pour des raisons de confidentialité, attribuer leurs dires selon leur profession et leur âge. Nous éviterons toute catégorisation nominale professionnelle et nous nous en tiendrons, lorsque nous les citerons littéralement, aux chiffres des entretiens (E-1 à E-8). La transcription d'un dire exprimé oralement se fait selon la règle de la correction *a minima*, telle qu'elle a été formalisée par Pierre Bourdieu, de manière à rester au plus près des impulsions propres à chaque intervenant (Bourdieu, 1993, p. 920-925).

Nous avons entrepris la récolte des données sur leur lieu de travail. Après avoir enregistré les entretiens, nous les avons intégralement retranscrits. Nous avons ensuite effectué un codage ainsi qu'une analyse thématique de contenu afin d'identifier les similitudes et les différences, les contrastes et les variations au sein du *corpus* de données. Sur la base de ce repérage, nous avons formulé une synthèse des résultats de l'enquête que nous avons présentée à l'ensemble des participants réunis dans la forme d'un *focus group* (notés ci-après FG-1 à FG-8 pour les citations). Par cette ultime discussion, nous voulions d'une part être au plus proche du courant de sociologie clinique qui veut que les participants soient co-acteurs de l'enquête, et d'autre part stabiliser les résultats de la recherche.

4.3.5 Le climat du séminaire

Les participants au séminaire de Genève ont spontanément relevé quelques traits constitutifs de leur rencontre qui en font la « particularité ». Ils se disent eux-mêmes « collègues et amis » se côtoyant depuis de nombreuses années en tant que professionnels, mais ne partageant pas le même quotidien, ce qui laisse place à la « bonne distance ». Tous font état d'un « climat de sécurité », allant jusqu'à parler d'une « bulle d'apprentissage protégée ». « J'étais très en confiance avec les personnes qui étaient là. Je trouvais que c'était un climat bienveillant, j'étais tranquille avec ça » (E-2). Si la plupart sont déjà familiarisés avec des exercices de groupe, ils avouent leur ignorance (à une exception près) des pratiques spécifiques à la sociologie clinique : « Nous ne savions pas à quelle sauce nous allions être mangés ! » (E-3).

La discussion générale qui fait suite aux entretiens confirme ce portrait de groupe, tout en accentuant le côté émotionnel. « C'était confortable, dans un cadre tout à fait privé qui n'a rien à voir avec le boulot. Je me suis sentie en confiance » (FG-6). Un participant affirme : « Ça s'est construit autour d'un certain élan, d'un certain enthousiasme » (FG-2).

Tous s'accordent à dire que ce fut « un bon moment » passé ensemble. Mais cette première impression d'une occasion heureuse fera bientôt place au contraste des chamboulements émotionnels et cognitifs qui auront dramatisé ces trois journées, et parfois leur après-coup. On comprend dès lors pourquoi les huit participants font de la bienveillance, de la sécurité et du confort le socle du bon déroulement du séminaire.

4.3.6 Les quatre supports pédagogiques

Une revue exhaustive des occurrences repérées dans les entretiens et le *focus group* montre parfaitement l'échelle des intérêts portés par les participants aux quatre exercices du séminaire.

La trajectoire de vie n'est pratiquement pas évoquée lors des entretiens. Ce support est plutôt assimilé aux trois autres outils, en particulier au génogramme. Aucune mention n'y est faite dans le *focus group*.

Deux personnes disent n'avoir pas fait le dessin de la santé idéale. Les autres donnent une image très positive de cet exercice. Bien qu'ayant déjà travaillé avec des art-thérapeutes, une participante décrit la nouveauté que présente pour elle ce support : « Je trouve le dessin fabuleux. Il y avait quelque chose de très salvateur, on était du côté de la ressource, du potentiel, de la beauté, de ce qui va bien, de la santé » (E-4). Une autre confirme : « J'étais contente à la fin de faire le dessin de santé. Je trouvais ça très chouette de pouvoir jouer, de pouvoir sortir de la douleur, de la maladie. Se laisser surprendre par le dessin, c'était magnifique, c'était très agréable » (E-5). Le *focus group* n'y revient pas.

Sept personnes se disent familières du génogramme ou arbre de vie, qu'elles aient utilisé ce support pour elles-mêmes ou avec leurs patients. Bien que connu et largement pratiqué, l'arbre généalogique n'est pas sans danger lorsqu'il est mal maîtrisé. Une personne qui dit avoir l'habitude de cet exercice en systémique s'avoue un peu perdue à ce moment fort du séminaire : « Je l'ai mal vécu dans le sens où... je pense que ça a mis en évidence quelque chose, on est vraiment dans la thérapie du récit. Je sais pour l'avoir travaillé que l'arbre, c'est quelque chose de très fort, mais là, je l'ai vraiment expérimenté » (E-7). Le *focus group* se contente de réaffirmer la pratique bien connue, et finalement peu créative selon certains, du génogramme.

Il en va tout autrement pour le premier exercice qui a inauguré le séminaire, l'écriture à partir de la phrase « tout allait bien jusqu'au moment où... ». Mis à part une personne qui ne mentionne pas ce support dans les entretiens, tous les autres participants en parlent, en précisant d'abord n'avoir jamais testé l'outil pour eux-mêmes ou avec leurs patients, d'où son caractère inattendu. L'exercice surprend par sa nouveauté technique et son intensité. « J'étais vraiment parti à 200 km/h dedans, à la fois sur ce que ça m'a évoqué et puis après de le partager avec des collègues, c'était particulier et très riche » (E-2). « La narration, je dirais que c'est un outil intéressant. Ça m'a fait raconter un épisode de ma vie qui avait été très difficile. Ça ne m'a pas fait plus avancer, mais ça m'a fait m'exprimer et c'est un épisode que j'exprime rarement, ça m'a permis de le partager avec les autres » (E-6).

Le *focus group* précise cette dimension particulière qu'a prise la rédaction à partir de la fameuse phrase dans l'ensemble du séminaire. « Je trouve qu'il y avait vraiment quelque chose de très fort dans la rencontre que l'on a soi-même avec soi-même. Les autres outils, c'était plus connu, donc moins nouveau, on raconte

moins » (FG-7). « Le premier outil qui surprend, il invite à quelque chose de plus intérieur, de plus intime que les autres outils. La phrase vient toucher à un endroit par surprise, on ne choisit pas et du coup on rentre dans le jeu, et hop ! » (FG-1). « L'écriture, c'est la mise dans le corps, comme un enfant qui pense à écrire, c'est une mise en mouvement interne et psychique très particulière » (FG-5).

4.3.7 La surprise de se raconter

Selon les participants, une grande « charge émotive » s'est dégagée du séminaire, centrée essentiellement autour du premier exercice. A considérer l'ensemble des entretiens et du *focus group*, on est frappé par l'insistance et la richesse du lexique émotionnel qui se décline dans les termes suivants, souvent répétés : « troublé, bouleversé, chamboulé, étonné, marqué, dérangé, ébranlé, gêné, agacé, décontenancé, débordé, dépassé, interloqué, scotché ». A noter qu'un marqueur vient intensifier la dimension émotionnelle dans le discours des participants, le surgissement des interjections qui soulignent l'aspect explosif de l'exercice : « bam !, tshiiit !, bon !, pffuitt !, clac !, poum !, oh !, pouf !, boum !, crac !, oups !, hop !, pof !, plups ! ».

Deux genres de surprise se distinguent nettement dans notre *corpus*, nous les qualifierons de majeure et de mineure. La première et véritable surprise est d'ordre émotionnel, comme le démontre le lexique ci-dessus, et concerne le moment de la rédaction mais bien plus encore le moment de la lecture du texte. Face à la rédaction dans son coin, le participant voit resurgir des scènes passées, traumatiques ou non, déjà travaillées à de nombreuses reprises, mais faisant intrusion à nouveau, parfois de manière contraignante. Le « basculement dans l'émotion » se produit en groupe, lors de la lecture, à travers des signes physiologiques dont le *focus group* réaffirmera la présence chez tous les participants : « larmes versées, boule dans la gorge, état de sidération ». « Je ne m'attendais pas à réagir comme cela, pas à basculer comme cela dans l'émotion sans pouvoir gérer pendant je ne sais combien de temps, vraiment c'était impressionnant » (E-6).

« Ce que je vais retenir du séminaire, c'est combien mon récit a ému les gens, même si ce n'était pas des choses affreuses, j'ai pas écrit la mort, j'ai juste écrit moi.... J'ai vu les visages, j'ai vu des gens qui pleuraient, ils avaient du mal à parler, je crois que c'est ce qui m'a le plus scotchée. Je ne m'attendais pas à ça : j'ai été interloquée sur comment j'ai été obligée de parler de ça, mais aussi comment j'étais en difficulté pour lire mon texte » (E-3).

« Ce qui m'a le plus émue, c'est le premier exercice. Il a eu un effet d'interprétation au sens psychanalytique du terme, c'est-à-dire qu'il a fait poum ! Je ne pensais pas que j'allais tout de suite retomber sur ça... sur ce récit à moi dans ma

participation au séminaire » (E-5).

La seconde surprise – qui n'en est pas vraiment une pour ces huit praticiens – est d'ordre rationnel et réflexif, et s'applique à l'ensemble des quatre supports. Elle s'exprime par les termes de « compréhension renouvelée de soi », de « clarification », de « prise de conscience » qui conduit à « mettre du sens sur son histoire », ou encore à « faire des liens ». « En se racontant, on comprend mieux, on prend conscience des choses », dit une participante. Elle précise: « Les choses étaient là diffuses et en les exprimant, on les clarifie » (E-3).

4.3.8 Les effets du séminaire

Si l'effet de surprise du séminaire peut être bien défini selon les deux versants émotionnel et rationnel que nous venons de décrire, il n'en va pas de même lorsque l'on tente de catégoriser les effets particuliers énumérés par les participants au fil des entretiens et du *focus group*.

« L'effet de groupe » est d'emblée défini comme une « intelligence collective qui se développe avec des professionnels de la thérapie ». Sa force est de « libérer la parole » (E-1). Un autre participant parle d'un « effet miroir : le fait d'être dans ce groupe a un effet tout particulier » (FG-7). C'est évidemment cette particularité qui retiendra toute notre attention lors de la discussion des résultats de la recherche. Dans le même ordre de réflexions, on remarque une insistance largement partagée sur ce que l'on peut appeler un effet existentiel : « Donner trois jours [la durée du séminaire] de sa propre vie, c'est valider, c'est valoriser son existence » (E-5).

Ce moment de valorisation de soi est ressenti le plus souvent comme un « plaisir » : « Me poser pendant trois jours, ça m'a fait du bien. Au moment même, c'est le plaisir du partage, c'était très important pour moi » (E-6). « J'ai envie de vous dire que j'étais émue. Oui, ça touchait, mais qu'est-ce qu'on ressentait exactement ? Peut-être qu'il y avait aussi du plaisir parce qu'on partageait aussi un groupe qui était très facilitant, très porteur » (E-8). La même participante cerne au plus près cette étrange émotion : « C'est émouvant mais pas triste. C'est comme quand on voit un paysage et qu'on verse une larme, on n'est pas triste, il n'y a pas de couleur à cette émotion, c'est ni triste, ni gai, ça touche quelque chose de l'ordre d'une vibration ». Mais l'expérience est parfois ressentie comme un moment douloureux, inquiet, qui se prolonge dans un effet d'après-coup, soit que la personne réfléchisse aux nouveaux éclairages qui lui ont été donnés par le groupe, soit qu'elle poursuive son questionnement dans un dialogue renouvelé avec ses proches, ou même par une psychothérapie. C'est à cette occasion qu'une participante avoue avoir « changé » à l'issue du séminaire (E-6) – une très rare allusion au thème du changement !

Il est beaucoup plus difficile de ressaisir les différentes versions que les participants donnent d'une intention supposée « thérapeutique » du séminaire. Le même interlocuteur qui dit « éviter ce premier truc d'utiliser ce séminaire pour en faire quelque chose de thérapeutique » évoque la finalité de la résilience, « recevoir de l'affection et mettre du sens », à la suite de quoi il conclut : « donc, finalement, c'est à visée thérapeutique aussi ! » (FG-1). Son collègue lui rétorque : « Mais on n'était clairement pas dans une intention thérapeutique, en principe, même si ça a pu l'être » (FG-2). S'ensuivent des échanges sur la spécificité du séminaire qui, par définition, se veut d'implication et de recherches. « C'est quoi, l'intention du séminaire ? Est-ce que c'est singulier pour l'animateur d'avoir des thérapeutes qui s'autogèrent un peu ? Il a été dépassé lui aussi, il y avait quelque chose de tellement fort dans ce groupe » (FG-7).

Les entretiens qui ont précédé le *focus group* se montrent parfois plus explicites sur cette épineuse question de l'effet thérapeutique. Une participante rappelle son expérience, lors des exercices, d'avoir eu à « revenir sur ça, raconter de nouveau cette histoire-là » et elle ajoute : « Ça, c'est la psychothérapie, c'est l'effet psychothérapeutique ». Elle incrimine « les ravages que l'on fait en psy. Les gens sont malheureux. On doit encore se demander ce qu'on a fait pour avoir telle ou telle maladie » (E-5). Une personne se dit même perdue, dépassée par « la tournure que ça a pris ». Elle croit avoir « glissé là-dedans » (E-7). De l'animateur, elle perçoit « l'intérêt très psychanalytique qui a vraiment traversé tout le séminaire », à quoi elle oppose « ce que moi j'ai découvert et amené dans le travail en groupe, pas tellement ce qui m'a été révélé ». La nuance est subtile lorsqu'elle précise : « Comme tout travail en groupe, ça fait émerger ce qui est latent ». Et elle conclut : « Ce mot 'histoire de vie', ça décalait du thérapeutique ».

4.3.9 Les concepts de vie et de santé

La cohabitation de plusieurs visions de la santé montre la diversité de l'univers référentiel qui compose la santé pour ces participants. Ils juxtaposent en eux une vision médicale qui sépare maladie physique et maladie mentale, une vision psychosociale par la prise en compte du point de vue psychologique et des éléments sociaux, ainsi qu'une vision plus « autonomiste » lorsque sont abordés les thèmes du renoncement, ou de la révolte contre le diktat de la « bonne » santé.

Comment entendre l'intitulé du séminaire qui lie les deux notions de vie et de santé ? Un participant ne voit pas la nécessité de disjoindre l'une de l'autre :

« Nous sommes toutes des personnes qui ne dissociions pas la santé biologique, psychologique ou sociale. Finalement, je n'ai pas eu l'impression que c'était un séminaire sur histoire de vie et santé, mais c'est plutôt histoire de vie parce que

quand on parle de son rapport à sa famille, à sa maladie, à ses problèmes psychologiques, eh bien ! on parle de la vie » (E-1).

La même inclusion de la santé dans la vie ressort d'un autre entretien : « Dès qu'on s'intéresse à un patient avec une maladie chronique, on est obligé de s'intéresser à sa vie » (E-2). Une soignante y voit même la marque de notre identité : « La santé est un mot qui comprend plein de choses. Combien ma santé est empreinte de tout ce que j'ai vécu ! Les choses ne s'éteignent pas, pof ! Elles s'accumulent, elles restent, ça fait partie de nos vies, de notre identité, de notre santé au fond » (E-3). Un participant cependant tend à nuancer cette vision englobante de la vie lorsqu'il critique l'exercice du génogramme : « On a un peu perdu le thème de la santé sur ce coup-là, l'arbre généalogique nous a obligés de parler de choses qui n'étaient pas forcément liées à la question du rapport santé-histoire de vie, c'était très sur histoire de vie et peu sur santé » (FG-2). Mais personne ne peut imposer à quiconque ce que devrait être sa santé. Une participante, fâchée par la tendance à tout psychologiser, remarque : « Un séminaire comme celui-ci, c'est l'occasion de redire que ce ne sont pas les normes de l'OMS qui dictent ce qu'est la santé, que ce ne sont pas les interprétations des psy qui dictent ce qu'est la santé » (E-5).

Les professionnels se disent redevables à l'animateur de leur avoir apporté un regard plus socio-historique sur la santé : « Culturellement, j'ai appris des choses. Le regard de Niewiadomski sur les grandes épidémies, la grippe espagnole, les guerres, c'est une perspective qui m'a beaucoup apporté » (E-4). Enfin, les praticiens de l'éducation thérapeutique du patient chronique, soucieux de la prévention, ne peuvent éviter la question que pose notre mode de vie actuel :

« J'ai le sentiment qu'on est à un moment de l'évolution où, pour améliorer la santé, il faudrait renoncer à des choses et ça, je ne sais pas. Il faudrait questionner des historiens ou des sociologues ou des anthropologues, s'il y a eu d'autres moments dans l'histoire de l'humanité où l'on devait renoncer à du confort et de la facilité pour préserver la santé ou améliorer la santé. Parce qu'on en est là, mais c'est contre nature un peu, l'homme a toujours cherché à se simplifier la vie, à gagner en confort » (E-2).

4.3.10 Adaptation des exercices aux patients chroniques

Il faut rappeler, une fois encore, la position particulière des huit participants au sein de l'éducation thérapeutique. Ils ont tous à s'occuper de malades chroniques, autrement dit, de la santé à long terme de personnes « qui ont des problèmes de rapport à la nourriture, à leur corps, à l'activité physique, au stress » (E-1). Même si certaines pathologies prises à temps, par exemple le diabète de type 2, peuvent se révéler réversibles, « il n'y a pas de fin à la chronicité », comme le constate

une participante. Le souci premier des soignants est donc d'aider la personne à améliorer la gestion de sa maladie par une observance rigoureuse des gestes d'auto-soin, mais aussi de la mettre sur le chemin de la difficile question des liens qu'entretiennent la vie et la maladie. Un participant lâche cette étonnante formule : « Le malade chronique est obligé de s'intéresser à sa vie » (E-2).

Se pose alors le problème de la possibilité de l'application des exercices de sociologie clinique aux malades chroniques. « Comment intégrer ça dans notre pratique ? », se demande ce même participant. Si la philosophie du soin, fondée sur la priorité accordée à la parole du patient, à sa personne plutôt qu'à sa maladie, est semblable dans les deux champs de l'éducation thérapeutique et de la sociologie clinique, effectuer ces exercices avec des malades chroniques n'est pas évident pour l'ensemble des soignants ayant expérimenté le dispositif. Proposer les quatre épreuves biographiques aux patients semble plus compliqué qu'il n'y paraît.

« Il y a une grande partie d'entre eux qui a besoin de solutions. Ils souhaitent des solutions concrètes, tout de suite : comment je vais perdre du poids, comment je vais réguler mes glycémies... Et comme une démarche comme ça, c'est finalement une démarche de développement personnel, de connaissance personnelle, ce n'est pas si vendeur que ça, pour tout un chacun, ce n'est pas si accessible » (E-4).

Tous les patients ne sont pas forcément disposés à faire ce type d'exercice ou dans la possibilité de le faire. « J'ai beaucoup de patientes qui sont d'origine étrangère, alors l'écriture et tout ça, c'est pas évident. Je pense que la généalogie, je ne la ferais pas avec tous les patients. Par contre, avec les plus jeunes, je pense que l'écriture, c'est plus facile à étendre à plus de patients » (E-8). La spécificité des malades chroniques est soulignée :

« Cette chronicité, elle met dans une temporalité qui se dilue à l'infini. Il n'y a pas de fin à la chronicité. J'ai certains patients qui sont très 'passivisés', par l'institution aussi : parce qu'on les materne, parce qu'ils ne paient pas, parce que le médecin sait mieux qu'eux ce qui est bon pour eux. Ça fait trois raisons de ne pas bouger : 'Je suis materné, c'est le médecin qui sait, je ne paie pas un rond'. Difficile de faire bouger quelqu'un ! » (E-4).

Il existe des difficultés concrètes d'organisation de ce type d'exercice au sein des structures hospitalières ou en cabinet. Tout d'abord cela prend du temps et demande un dispositif adéquat. Bien qu'il existe un enthousiasme pour le faire, les participants constatent aussi de réels obstacles.

« On doit sortir les patients de leur quotidien, c'est difficile de leur faire manquer

le travail pour leur faire faire une heure et demie de réunion. Que ce soit après le travail, ça nous demande la soirée ou le début de la soirée, donc on bute plutôt sur des questions logistiques et financières » (E-2).

La confrontation avec d'autres soignants qui ne connaissent ni ce genre d'exercice, ni l'éducation thérapeutique, peut être un frein à l'instauration de ce genre de pratique:

« Pour recruter des patients qui sont pas mes patients, ça implique aussi d'expliquer aux soignants, par exemple aux infirmiers, aux médecins du service, ce qu'on fait, pourquoi ils devraient nous envoyer des patients. Donc, c'est convaincre les patients, mais c'est aussi convaincre les autres soignants que ça peut être utile. Alors, comment on fait ? Est-ce qu'on leur propose à eux ? Est-ce que l'apprentissage pratique, cellulaire, ce n'est pas le meilleur moyen pour leur donner envie de nous adresser des gens ensuite ? On peut leur expliquer en théorie ce qu'on va faire, mais peut-être que de passer par l'expérimentation, pour les soignants, va les inciter à nous adresser des gens » (E-4).

4.3.11 Discussion

Les caractéristiques de l'enquête

L'équipement minimal retenu ici, la pratique de l'entretien semi-directif et le dispositif du *focus group*, a pour fonction première de laisser la parole aux intervenants, en cohérence avec les épreuves émotionnelles dont ils témoignent spontanément, et qu'ils revivent en quelque sorte une année après l'événement. La liberté de parole de ces vieux routiers des soins, en l'occurrence, ne reflète pas simplement l'habitus transgressif des milieux hospitaliers. La sociologue bénéficie lors de chaque entretien des impulsions de surprise et d'émotion qui soutiennent ses relances, et la mettent en possession de données pour le coup « sensibles », difficiles à réduire en un *corpus* de fragments citationnels. La dynamique très différente du *focus group* révèle un contraste. Les huit professionnels s'adressent en un premier temps à la sociologue - en l'absence, remarquons-le, de l'animateur - dans la forme un peu embarrassée d'une demande d'éclaircissement quant à l'apport d'un savoir supposé de la sociologie à l'égard des questions qui les préoccupent. Mais très vite, ils oublient sa présence et retrouvent l'élan qui caractérisait leur première rencontre.

Aurons-nous ainsi échappé à la sévère critique que Christophe Niewiadomski adresse aux « pratiques de recherche dominantes dans les sciences sociales » (Niewiadomski, 2008, p. 52) ? Selon ce chercheur, l'approche biographique en sociologie aurait pour caractéristique de ne considérer les narrateurs qu'en tant que simples « informateurs », sans qu'ils puissent participer « activement à l'analyse de données et à la production de sens » (*op. cit.*, p. 33-34, note 1). Par

contre, les risques « narcissiques » liés à la pratique du récit de vie trouvent un écho tant du côté de la sociologie clinique que du côté de l'éducation thérapeutique du patient, avec la référence incontournable aux travaux d'Alain Ehrenberg sur l'individualisme contemporain (Ehrenberg, 1998). Un participant au séminaire de Genève se montre particulièrement attentif au risque du penchant individualiste de l'exercice : « Je me demande si cette exposition face aux autres, le fait de parler beaucoup de soi, de donner tant d'importance à son histoire, ça ne renforce pas le nombrilisme, l'égoïsme » (E-1).

Finalement, il aura fallu l'aléatoire de cette double rencontre, entre éducation thérapeutique du patient et sociologie clinique, puis entre les participants ETP et une sociologie dite qualitative, pour que se voie renouvelée la question de la thérapie de la chronicité, qu'elle soit de la maladie ou de la vie elle-même.

Un trouble dans le séminaire

La fonction première du groupe, au dire unanime des participants collègues et amis, est d'offrir une « bulle » de confiance et une ambiance sécurisée. Il n'y a là rien qui ne puisse surprendre le sociologue clinicien : « Le groupe est une enveloppe socio-psychique suffisamment sécurisante pour explorer les contradictions qui traversent l'histoire personnelle (...) » (De Gaulejac, 2008b, p. 318). Cependant, un trouble dans le séminaire se produit à l'instant où le thermostat, bien réglé sur le degré « bon moment agréable entre amis », se dérègle lorsque la curiosité se renverse en explosion d'affects. Que s'est-il passé ? En reconstituant la scène de ces trois journées, on aperçoit au fil des entretiens un pic émotionnel lors de la lecture des textes biographiques, dont le *focus group* porte encore la trace. Il paraît que cela se produit régulièrement dans ce type d'exercices, selon un éclaircissement que l'animateur donne aux participants : « Avec les émotions, ça se passe toujours ainsi » (E-1). Faudrait-il en conclure qu'il n'y a rien de neuf sous le soleil ?

Souvenons-nous de la distinction entre une surprise au récit de soi d'ordre émotionnel que nous avons qualifiée de majeure, et une surprise d'ordre rationnel mineure (voir *supra*, p. 75). Ce partage ressort nettement du séminaire. Mis au pied du mur par le premier exercice d'écriture, les participants se voient embarqués dans l'évocation répétitive de scènes du passé, ce dont ils sont coutumiers. En un premier temps, c'est la confrontation intime, « c'est le chemin que je fais de moi-même avec moi-même » (E-3). En un deuxième temps, c'est à la lecture de leurs textes qu'apparaît le « chaos des émotions » (E-7). Cette forte expression d'une participante renvoie au sens premier de « chaos », soit la béance, l'abîme, le désordre originel, qui se traduira dans les entretiens et le *focus group* par les multiples références aux « failles » ou « cicatrices » montrées et ainsi données aux autres dans un moment d'extrême vulnérabilité partagée. La force des émotions est soulignée, nous l'avons vu, par leurs expressions

physiologiques (larmes, boule dans la gorge, état de sidération) et par les aspects de dureté, de violence, d'irruption, d'intrusion, même de « folie » selon une participante (E-3).

A une telle intensité émotionnelle, il faut des garde-fous. Ce sera d'abord le rôle attribué à l'animatrice : « Il faut un intervenant capable d'accueillir des émotions fortes, quelqu'un qui tient la route » (E-6). Puis le groupe se ressaisit autour de la rationalité retrouvée : des « liens » sont faits là où tout était défait, un éclaircissement se donne là où tout était sombre, un sens apparaît là où il ne semblait y avoir la trace d'aucun chemin. Finalement, une communauté (re)naît des failles reconnues de ses membres : « Je pense que pour moi, ça a été une des leçons du séminaire, c'est au fond que ça m'a aidé, ça m'a conforté à prendre conscience qu'on fait tous partie de la même humanité, avec nos fragilités, nos façons de faire face » (E-3).

Effet formateur ou effet thérapeutique ?

L'étrangeté de ce séminaire repose essentiellement sur ces huit praticiens qui n'ont plus rien à (se) prouver, et qui échappent au public ordinaire de la formation continue de par leurs parcours personnels et professionnels, portant avec eux le soin incertain des chronicités contemporaines. Les multiples facettes de leurs affrontements introspectifs personnels, d'une part, la réalité des limites des usages psychothérapeutiques en éducation du patient chronique, d'autre part, les éloignent *a priori* de toute demande thérapeutique. Et c'est justement à ceux-là, à ces expérimentés au long cours, qu'il est demandé d'écrire et de lire « tout allait bien jusqu'au moment où... ». Comment s'étonner qu'une telle dramaturgie déclenche un effet proprement cathartique ? Rappelons que la catharsis dans la culture grecque, avant que de désigner l'effet tragique, est d'origine religieuse et médicale, qu'il s'agisse de rituels de lustration, de purification, ou de purges. « Ça me nettoie », dit une participante dans son entretien (E-4). Un autre participant ose ce paradoxe ultime : « Les soignants ont à se soigner eux-mêmes » (E-1).

Nous percevons mieux maintenant l'indissociable versant « thérapeutique » qui s'immisce dans la pratique plutôt rationnelle des histoires de vie : cela se produit lorsqu'à l'interprétation herméneutique se substitue l'interprétation dramatique comme lecture scénarisée des drames individuels. Ce qui se voulait une socialisation par l'histoire de vie se révèle être plutôt une dramatisation, à tous les sens de ce terme. Étrange théâtre où les protagonistes sont à la fois auteurs, acteurs et spectateurs, où les personnages sont à la fois, individuellement, des praticiens éprouvés de la distanciation des émotions et ceux-là même qui cèdent, en groupe, à l'effet tragique des catastrophes. Cette mise en scène pathétique a pour effet de constituer une communauté cicatricielle qui se « tisse » avec chaque mythe individuel ainsi exposé (E-8).

Un décalage anthropologique

Une participante affirme : « Ce mot 'histoire de vie', il me semble que ça décalait du thérapeutique » (E-7). Ce que dévoilent les huit soignants ainsi jetés dans la pathographie de leur existence, c'est aussi les « endroits de turbulence, les failles, les choses un peu folles » au fond de chacun d'eux et par quoi ils se découvrent semblables (E-3). Cette même participante poursuit : « Ce sont des gens [les collègues] qui ont des endroits où ils sont mal à l'aise, des gens d'une certaine façon un peu comme moi, en galère ». Au moment où « les portes sont ouvertes » et « les faiblesses » se montrent, l'interprétation n'a plus sa place (E-7). Ce qu'ils disent partager d' « humanité » ne peut plus simplement s'analyser selon la seule herméneutique du sens et du chemin. La représentation des émotions a pour vertu de souder le groupe autour de la reconnaissance des « fragilités » propres à chacun, qui font aussi leur « vulnérabilité », selon leurs propres termes.

Une lecture plus attentive des derniers échanges en *focus group* va nous permettre d'avancer l'hypothèse d'un débordement anthropologique jusque-là contenu. Tout commence par cette remarque d'une participante : « Moi, je fais toujours cette association entre le rôle de la santé et les femmes » (FG-5). Sur quoi un collègue se lance dans une exégèse de la fameuse phrase inductive « tout allait bien jusqu'au moment où... » : « Je pense que la métaphore de la chute du paradis est présente, un moment tout allait bien et un moment il y a eu quelque chose, une maladie, un accident ou un problème social (...) » (FG-1). C'est alors que tout le monde se met à parler en même temps, rendant l'enregistrement inaudible. Contentons-nous de remarquer, pour l'instant, qu'Ève est, dans le mythe chrétien, la cause originelle des malheurs de la condition humaine. Plus loin dans la discussion, comme à brûle pourpoint, une participante se lance dans un tout autre récit, celui de l'anecdote « sidérante » à propos d'une suggestion post-hypnotique de Charcot (le coup du parapluie ouvert par un spectateur en plein opéra) (FG-8). Une autre participante revient alors dans la discussion sur le thème des cicatrices : « J'ai pensé à *Femmes qui courent avec les loups*⁶⁵, il y a des explications sur les pathologies, dont l'une est de coudre un boubou de cicatrices, puis les femmes dansent dans leur grande robe » (FG-5). Suit alors une rapide allusion au rituel sud-américain de la *pignata*⁶⁶, et pour clôturer cette extraordinaire séquence, un long développement sur « l'entraînement » des médecins invités à se confronter aux « films ethnographiques de l'anthropologue canadienne Danielle Groleau » (FG-2).

⁶⁵ C'est le titre d'un ouvrage de Pinkola Estés (1996).

⁶⁶ Récipient en terre cuite à sept pointes que l'on brise pour en laisser échapper friandises et cadeaux, lors d'anniversaires ou autres événements. À l'origine de tradition chinoise, figurine animale colorée attachée en hauteur utilisée pour fêter le nouvel an, ou de tradition italienne lors du carême (*pignatta* en italien signifie « marmite fragile »).

Les participants au séminaire de Genève ont souligné tout au long des entretiens le rôle important que joue pour eux la sociologie lorsqu'elle vient éclairer l'histoire familiale à travers l'histoire des épidémies et des guerres. Ce fut l'apport spécifique de Christophe Niewiadomski. Cependant, comment ne pas voir, dans la dynamique même du *focus group*, une autre partition qui se met à l'œuvre et qui va au-delà de la contextualisation socio-historique des maladies, et au-delà de la question de l'effet thérapeutique du séminaire ? Ce décalage, nous le nommons anthropologique. Sa première caractéristique, si l'on suit les références qui déferlent spontanément à la fin de la discussion, est de transposer les questions du séminaire sur un plan ethnographique. Mais surtout, il va se caractériser par des marqueurs de la féminité : de la dimension « passive » de l'hypnose (qui nécessite un abandon total du sujet lors de l'expérience) jusqu'aux rituels du boubou émissaire et de la *pignata*. Ce n'est pas en vain qu'une participante, après avoir rappelé le climat de fraternité qui émane du séminaire, se reprend et ajoute : « [...] de fraternité et de sororité » (E-8).

4.3.12 Conclusion

Le bilan que l'on peut tirer du Séminaire de Genève est contrasté. Quelques lignes directrices résultent des entretiens et du *focus group* réalisés selon la méthode d'usage en sociologie qualitative.

Au départ, une même ambiguïté caractérise les deux champs de la sociologie clinique et de l'éducation thérapeutique du patient chronique. Pas plus que la sociologie ne se veut « clinique » au sens médical premier, l'éducation ne se veut « thérapeutique » dans le sens où sa pratique ne se soucierait que de la bonne gestion, par le patient, de sa maladie. Il s'agit bien plutôt pour ces deux disciplines d'expérimenter et de partager de nouveaux modes d'écoute. Les huit praticiens confrontés aux exercices d'histoire de vie et santé, alors même que des éclairages inattendus se font sur leur histoire personnelle dans l'ordre de l'intelligibilité, mettent leurs émotions en jeu de telle manière que c'est le séminaire lui-même, dans son intention formative première, qui bascule.

La crise émotionnelle ressentie lors de la lecture en groupe des textes autobiographiques n'a pas pour seul effet de socialiser une pathographie individuelle, elle laisse place à une « communauté de cicatrices », nommée telle par l'ensemble des participants. C'est par la reconnaissance des fragilités de chacun au travers d'une exposition dramatisée que cette communauté se constitue. A ce point de l'expérience, les professionnels doutent de la possibilité d'un transfert pur et simple des exercices biographiques à leurs patients chroniques, les conditions administratives, financières et sociales ne pouvant qu'être difficilement réunies. C'est peut-être pour cette raison qu'en fin de *focus group*, ayant oublié cette finalité du séminaire, les participants ouvrent le volet

anthropologique qui leur tient à cœur. Le « boubou émissaire » décrit par Clarissa Pinkola Estés en est la plus belle illustration, quand ce rituel redécouvert conduit à la formation du « clan des cicatrices » selon l'expression de la conteuse et clinicienne américaine.

Symétriquement, quelque chose résiste à et dans la pratique biographique mise en œuvre par Christophe Niewiadomski. Le séminaire de Genève a manifestement ouvert une brèche dans l'épineuse question de l'effet thérapeutique des pratiques de formation. Mais il a fallu pour cela que ce public très particulier de soignants se révèle apte à affronter une métamorphose paradoxale en « patient ». Cette « passivité », que l'on peut aussi bien nommer « féminité » si l'on entend par là une catégorie transcendant les genres, les participants l'ont éprouvée tout au long de l'entraînement à prendre soin d'eux-mêmes lors des épreuves d'introspection en groupe. Si les soignants mis à l'épreuve d'une coproduction de savoirs expérimentiels restent dans l'incertitude de la suite à donner personnellement et professionnellement à une telle voie, il y a dans l'aveu même de cette incertitude l'indice d'une autre perspective à explorer dans le champ de l'éducation thérapeutique, qui serait celle d'une attention renouvelée au récit du malade chronique.

Quoi qu'il en soit de ces difficultés, comme nous l'a confié une participante à la fin de notre entretien, ne sachant plus très bien à quel souvenir du séminaire se raccrocher : « Il faisait beau ce jour-là ». N'est-ce pas là la plus belle conclusion à donner à ce rêve qu'ont formulé les participants, d'écrire le roman commun de leur histoire ?

4.4 Article 4: « 'Prendre le taureau par les cornes', controverses autour de l'effet thérapeutique en sociologie clinique » (Schindler, 2018a)

Une nouvelle discipline de la formation des adultes, la sociologie clinique, affronte la redoutable question des liens entre thérapie et récit de vie. Pour répondre aux inquiétudes des candidats à la formation, mais aussi bien à celles des chercheurs, Guy de Villers et Christophe Niewiadomski décident de « prendre le taureau par les cornes », dans l'incertitude de ne jamais pouvoir « trancher définitivement l'épineuse question » des frontières entre récits de vie, effets d'allègement du symptôme et thérapie (de Villers, 2011, p. 44 ; Niewiadomski, 2013, p. 27).

Les métaphores d'une force massive à dompter et des épines qui déchirent ou se plantent dans la chair servent à illustrer deux problèmes qui se recoupent. Du côté de la pratique, il s'agit de distinguer l'effet formateur (disons maïeutique) de l'effet thérapeutique (disons cathartique). Du côté de la théorie, comment conserver la spécificité des champs constitués du savoir tout en les dépassant ? Il s'agit là d'une question épistémique (disons dialectique).

Dans l'un et l'autre cas, on a affaire à des oppositions, ou à des frontières mouvantes. L'opérateur de résolution des opposés, ou le vecteur de passage des frontières, se présentent comme un « dépassement ». Ce sera le fil rouge de notre lecture critique de la littérature de la sociologie clinique, restreinte ici à un corpus qui va du livre inaugural, *Souci et soin de soi*, justement sous-intitulé *Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse* (Niewiadomski et de Villers, 2002) à quatre autres ouvrages majeurs, publiés sur une période de dix ans.

Ce dépassement problématique des frontières, nous l'avons observé à l'occasion d'une enquête de sociologie qualitative portant sur le séminaire « Histoire de vie et santé » animé à Genève par Christophe Niewiadomski en 2013, à la demande de huit professionnels venant du courant de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Les comportements émotifs de ces praticiens chevronnés illustrent les difficultés rencontrées par le projet transdisciplinaire de la sociologie clinique. La confrontation de ces deux champs - ETP et sociologie clinique s'étaient ignorées jusque là – constitue le début d'une aventure qui aide à retracer les frontières entre formation et thérapie, et peut-être à découvrir sous un nouveau jour les liens profonds qu'elles entretiennent.

4.4.1 Les principes de la sociologie clinique

En 2011, lorsque Niewiadomski et de Villers décident de « prendre le taureau par les cornes », ils se réfèrent à l'ouvrage qu'ils ont dirigé et publié en 2002, *Souci et soin de soi*. Ce livre inaugural présente les thèses qui traverseront la littérature

de la sociologie clinique sans qu'elles subissent de variations significatives pendant dix années de mise à l'épreuve, si l'on s'en tient au corpus que nous avons défini plus haut. Un tableau de l'artiste Janny-Maximin Chevallier, intitulé *Au-delà des ponts*, en illustre la couverture. On y voit deux funambules en équilibre sur une corde tendue par deux groupes de femmes qui dansent. Toute une histoire ! que l'on ne peut pas ne pas mettre en lien avec ce « jeu de complémentarité dialectique » en quoi sont impliqués mutuellement « le psychisme et le social » (Niewiadomski et de Villers, 2002, p. 52).

Ces deux auteurs commencent par mettre en garde contre une évacuation trop rapide de la question des liens et des frontières entre psychothérapie et histoire de vie « sous prétexte d'une coupure radicale avec l'approche thérapeutique » (*ibid.*, p. 7). Ils rappellent les directives de la récente *Charte* de l'Association internationale des histoires de vie en formation (ASIHVIF), soit le refus de toute intentionnalité thérapeutique, tout en reconnaissant les déterminants de l'histoire personnelle et socio-historique au principe d'une « transformation en projet existentiel socialement inscrit » (*ibid.*, p. 8). Ils rappellent également que les séminaires « roman familial et histoire de vie », animés par Vincent de Gaulejac, sont à l'origine d'un nouveau champ de réflexion en sociologie : la sociologie clinique. Une demande plurielle caractérise les séminaires dits d'implication et de recherche : demande de formation, de recherche et de « "développement personnel", processus à visée de changement envisagé alors comme "intermédiaire entre thérapie et formation" » (*ibid.*, p. 26). La thérapie semble bien ici s'être réinvitée dans le jeu, mais elle ne doit en aucun cas répondre à une demande d'aide. Plus loin, Niewiadomski et de Villers abordent « *la question du recouvrement partiel* des pratiques d'histoire de vie et de la cure psychanalytique » (*ibid.*, p. 36, nous soulignons). On peut comprendre l'intersection de ces deux champs si chacun à sa manière ouvre l'espace d'une parole du sujet sur lui-même, sauf à remarquer que les auteurs se situent alors sur le terrain de la théorie lacanienne du sujet divisé⁶⁷ (*ibid.*, p. 36).

Christophe Niewiadomski revient ensuite sur deux perspectives jugées radicalement antagonistes : primat donné au psychique ou primat donné au social. Mais en approche histoire de vie, « personne ne conteste l'importance d'une posture dialectique qui vise à articuler ces deux perspectives tant il est vrai qu'elles apparaissent *indissociables* dans la pratique clinique » (*ibid.*, p. 71, nous soulignons). Cette articulation nécessitera de la part de Niewiadomski un impressionnant parcours d'équilibriste qui nous conduira de la philosophie de

⁶⁷ Cette tendance lacanisante propre à de Villers et Niewiadomski complique singulièrement le tableau. Lacan, contrairement à ses commentateurs, n'apporte pas de doctrine ; il poursuit obstinément sa lecture de Freud, une expérience de la psychanalyse qui la conduit dans ses derniers retranchements et même, l'a-t-on oublié, à la dissolution de son École en 1980.

l'identité narrative de Ricœur à la trajectoire sociale selon Bourdieu, en passant par le sujet divisé de Lacan, schémas à l'appui.

Avec Michel Legrand, autre contributeur au manuel fondateur de 2002, on retrouve le problème posé par l'effet transformateur en pratique d'histoire de vie « hors de toute référence aux catégories de la psychopathologie et de la psychothérapie ». Pourtant, « l'histoire de vie peut produire des effets thérapeutiques, quand bien même n'étaient-ils pas visés, comme s'ils étaient venus par surcroît » (Legrand, 2002, p. 111). Par surcroît : serait-ce là un écho de la conception que se fait Lacan de la guérison en pratique de la cure ? Legrand précise ce moment où, lors de « vécus de souffrance » (émotions, pleurs, perturbation, tension, malaise), « l'univers thérapeutique pénètre dans la pratique de l'histoire de vie » (*ibid.*, p. 112). Retenons pour l'instant cette dimension concrètement émotionnelle, « pain quotidien des narrataires », que le séminaire de Genève explicitera dans sa dimension littéralement dramatique. En désaccord avec de Gaulejac, Legrand est persuadé que « eh oui ! le travail biographique accompli en situation de séminaire [...] peut être aussi de la belle œuvre psychothérapeutique » (*ibid.*, p. 122). Mais ce ne sont que des suggestions, dit-il en conclusion, qui « appellent encore des recherches fines et systématiques » afin de « débrouiller les liens complexes d'interférence entre récit de vie et thérapie » (*ibid.*, p. 131, nous soulignons).

La suite des chapitres de *Souci et soin de soi* n'apportera plus de nuances majeures à la question des effets thérapeutiques et/ou transformateurs rencontrés en sociologie clinique. Remarquons cependant le tour particulier que donne Roselyne Orofiamma au support de la narration dans le registre d'un partage des émotions (registre qui sera, nous le verrons, au cœur du séminaire de Genève):

« Pour chacun, il y a des histoires qui méritent davantage d'être racontées, ce sont celles qui 'naissent au milieu des problèmes'. La valeur dramatique de l'intrigue en dépend. La force du récit et l'intérêt qu'il va susciter résident davantage dans sa capacité à faire partager des émotions, que dans son pouvoir de démontrer⁶⁸ » (Orofiamma, 2002, p. 171).

Mais les derniers contributeurs, plutôt que de s'en tenir à une indécision théorique, semblent vouloir faire bouger le fil – au risque de voir chuter les deux funambules. Alex Lainé, après avoir évoqué la crainte qu'auraient les novices en formation de

⁶⁸ La précieuse référence que fait Orofiamma à l'étude de Walter Benjamin sur le conteur mériterait d'être poursuivie : « L'art du conteur consiste pour moitié à savoir rapporter une histoire sans y mêler d'explication. (...) le contexte psychologique de l'action n'est pas imposé au lecteur. (...) Rien ne recommande plus durablement les histoires à la mémoire que cette pudique concision qui la soustrait à l'analyse psychologique » (Benjamin, 2000, p. 123 et 125).

n'avoir affaire qu'à une « thérapie déguisée », épingle ceux qui déploient « toute une série d'arguments, pour ne pas dire d'arguties, afin de se démarquer d'une pratique de psychothérapie » (Lainé, 2002, p. 242). Christine Delory-Momberger, dans le cadre du groupe de formation, veut une herméneutique auto-éducative qui « ne laisse pas de place aux émotions de type cathartique. [...] Si les ateliers biographiques visent un effet transformateur, celui-ci n'est pas à confondre avec l'effet thérapeutique d'un travail introspectif réalisé dans le cadre d'une psychothérapie » (Delory-Momberger, 2002, p. 278 et 279). Guy de Villers choisit de conclure l'ouvrage collectif *Souci et soin de soi* par une ultime référence, jusqu'alors inédite dans ce contexte, à Michel Foucault. *L'herméneutique du sujet*, le cours donné en 1981-1982 au Collège de France, vient de paraître, où Foucault s'attache à opposer et déplacer les deux versions de la thérapie socratique : connais-toi toi-même et soucie-toi de toi (Foucault, 2001). « C'est tout cela que rassemble le terme "therapeuein" », commente de Villers. « Et nous voilà passés du souci de soi au soin de soi, *emportant avec nous ces savantes distinctions entre thérapie et formation* » (de Villers, 2002, p. 295, nous soulignons).

Tels sont les principes défendus par les sociologues cliniciens en 2002. Pour en faire un bilan, nous suivrons quelques précisions données dans les ouvrages ultérieurs autour de trois concepts : dialectique, maïeutique, cathartique.

Dialectique, d'abord. Le mot, à n'en pas douter, est d'origine philosophique. Plusieurs généalogies du concept sont proposées, par exemple la définition qu'en donne Georges Gurvitch et sa reprise dans les sciences de l'éducation par Gaston Pineau (Gaulejac, Hanique et Roche, 2007, p. 36 ; Gaulejac et Legrand, 2008, p. 53). Mais comment lire cette allusion de de Gaulejac à la théorie critique de l'École de Francfort, qui « récuse l'idée hégélienne de l'identité qui résulte du dépassement des contradictions » (Gaulejac, Hanique et Roche, p. 40) ? Il n'y a pas de dépassement, conclut de Gaulejac, ni du côté des oppositions disciplinaires, ni du côté de l'individu pris entre engagement et distanciation. Il y a équilibre. On peut regretter toutefois l'abandon de la piste inaugurée à la fin des années 1970 par le pionnier Eugène Enriquez, lorsque ce dernier affronte la question des rapports entre les sciences sociales et la psychanalyse (Enriquez, 1983). Comme Enriquez le rappelle, Freud avait ainsi abordé la question : « L'opposition [*Gegensatz*] entre la psychologie individuelle et la psychologie sociale ou collective [...] perd beaucoup de son acuité lorsqu'on l'examine de plus près » (Freud, 1967, p. 83). Cette piste où l'on voit Freud se débattre avec le problème de l'empathie, c'est-à-dire de l'identification et finalement de la suggestion, ouvre à une autre vision des relations entre la psychanalyse et les

sciences sociales⁶⁹.

Maïeutique, ensuite. Dans les « prolégomènes » de *Souci et soin de soi*, Niewiadomski et de Villers proposent le « recours à la notion socratique de "maïeutique" [...] pour qualifier l'intention formative des groupes histoire de vie » (Niewiadomski et de Villers, 2002, p. 34-35). Un autre pas est franchi en 2007 lorsque Fabienne Hanique se réfère à Pierre Bourdieu pour introduire « l'idée d'une auto-analyse provoquée et accompagnée dans laquelle le sociologue peut intervenir "à la façon d'un accoucheur" » (citation de *La misère du monde* de Bourdieu, 1993, dans de Gaulejac, Hanique et Roche, 2002, p. 102). Niewiadomski spécifie par la suite la notion d'implication du travailleur social en tant que « travail maïeutique » à réaliser d'abord pour lui-même (Niewiadomski, 2012, p. 41). L'« accouchement de soi-même » s'adjoint à la construction de l'identité narrative selon Ricœur (*ibid.*, p. 94). Lorsqu'enfin Niewiadomski distingue l'approche médico-psychologique de l'approche compréhensive en addictologie, on comprend que l'« accompagnement de type maïeutique » est tout simplement l'autre nom de... la sociologie clinique (*ibid.*, p. 163). Le manuel fondateur de 2002 l'avait bien précisé : « Socrate, fils de sage-femme, disait avoir hérité de sa mère l'art d'accoucher, non des corps, mais des esprits » (Niewiadomski et de Villers, 2002, p. 12, note 1). C'est ce que Socrate révèle à Théétète dans le dialogue du même nom. L'accouchement pédagogique intervient au moment où Théétète demande à Socrate de le délivrer du tourment de savoir. « C'est que tu ressens les douleurs » - lui rétorque ce dernier. L'image du prisonnier de la caverne, dans *La République*, fera mieux comprendre cette éprouvante conversion intérieure dont la violence reflète la nécessité de mettre fin aux « maux de la cité », en toute rivalité avec le dieu de la médecine, Asklépios⁷⁰.

Cathartique, enfin. Repartons du *Souci et soin de soi*. Christine Abels-Eber, dans son développement sur l'acte d'interlocution impliquant autrui, considère « que le fait de raconter à quelqu'un a un effet cathartique » (Abels-Eber, 2002, p. 206). Il est vrai, on est ici dans le cadre d'une réflexion sur l'usage du récit de vie avec des enfants placés. La praticienne conclut : « Paradoxalement, il me semble que c'est justement parce que l'offre qui leur était faite n'était pas thérapeutique que ce travail a pu avoir des effets d'allègement et de mieux-être pour ces enfants » (*ibid.*, p. 212). Dans le même ouvrage, cette position paradoxale est nuancée par Delory-Momberger. L'atelier biographique, pensé comme herméneutique auto-éducative, « ne cherche pas l'élucidation d'événements du passé dans le but d'apporter un soulagement thérapeutique. [...] Cette mise à distance [...] ne laisse

⁶⁹ A l'occasion d'une lecture de *Psychologie de masse et analyse du moi*, les philosophes Lacoue-Labarthe et Nancy démontrent que, chez Freud, « l'opposition du social et de l'individuel tombe dans les limites de la psychanalyse » (Lacoue-Labarthe et Nancy, 1979, p. 39, souligné par les auteurs).

⁷⁰ Platon, *Théétète*, 149 a ; *La République*, V, 473 d et VII, 514 a – 519 c.

pas de place aux émotions de type cathartique » (*ibid.*, p. 278-279). On retrouve la même nuance chez Christinat et Lefebvre qui tentent de mêler histoire de vie et théâtre lors d'une intervention dans une entreprise de service public : « [...] contrairement au psychodrame, nous ne nous plaçons pas sur un plan thérapeutique (et nous ne recherchons pas l'aspect cathartique du théâtre, même si un tel effet peut se dégager de l'expérience vécue sur scène » (de Gaulejac et Legrand, 2008, p. 120-121). C'est tout au long de cet ouvrage que sera réaffirmé l'effet dit de soulagement, d'apaisement ou encore de dégagement en pratique du récit de vie (*ibid.*, p. 71, 164 et 292). En 2012, Niewiadomski insiste une fois encore sur la dette de la clinique narrative à l'égard de la psychanalyse de Freud, dans la mesure où ce dernier s'est vu contraint d'abandonner sa première « méthode cathartique » conçue comme une purification des événements traumatiques (Niewiadomski, 2012, p. 118). Il est piquant de constater que jamais Freud n'aura explicité cette mystérieuse référence à la définition aristotélicienne de la tragédie⁷¹ !

4.4.2 Le séminaire de Genève

Ce rapide parcours des fondamentaux de la sociologie clinique montre à quel point l'incertitude demeure quant aux frontières entre récit de vie, effets d'allègement du symptôme et thérapie, quels qu'aient été les efforts de clarification produits au cours de dix années de mises à l'épreuve théorique et pratique. C'est alors que se déroule le séminaire animé à Genève par Christophe Niewiadomski du 30 mai au 1^{er} juin 2013. L'annonce qui en est faite répond parfaitement aux principes que nous venons de parcourir :

« Le séminaire histoire de vie et santé fait partie du Cycle Roman familial et trajectoire sociale proposé par l'Institut International de Sociologie Clinique de Paris. L'objectif de ce cycle est de permettre aux participants de mieux comprendre leur histoire et les processus socio-psychiques qui en influencent la trame en s'attachant à démêler les nœuds complexes entre 'déterminismes sociaux' et 'déterminismes psychiques' dans les conduites des individus ou des groupes. C'est un groupe d'implication et de recherche ».

Qui sont les acteurs en jeu ? D'un côté, Christophe Niewiadomski, éminent représentant de la sociologie clinique. De l'autre, huit praticiens chevronnés, tous affiliés au courant de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Au départ, chose remarquable, ils s'ignorent. Une lecture attentive du dernier ouvrage de Niewiadomski ne laisse apparaître qu'une brève allusion à l'ETP (Niewiadomski,

⁷¹ Exception faite dans un essai inédit de 1906 intitulé « Personnages psychopathiques sur la scène » : « Si comme on l'admet depuis Aristote le but du spectacle théâtral est d'éveiller "terreur et pitié", d'entraîner une "purification [katharsis] des affects", il est possible de décrire d'une manière un peu plus précise cette visée en disant qu'il s'agit de laisser jaillir de notre vie affective des sources de plaisir ou de jouissance [...] » (Freud, 1974, p. 63).

2012, p. 27), et jamais les grands auteurs de ce courant⁷² ne se trouvent cités dans le champ de la sociologie clinique. Quant au public du séminaire, une seule participante dit avoir suivi deux ateliers biographiques. Rien ne les lie *a priori*, sauf à considérer l'intitulé de la rencontre, récit de vie et santé, à entendre dans son ambiguïté : récit de vie et (la question de la) santé, ou récit de vie et (récit de) santé. Or, les participants ont cette particularité d'avoir tous comme souci premier l'éducation thérapeutique du patient chronique. Leur objet propre est la chronicité caractéristique des grandes pathologies contemporaines (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires et respiratoires). La question adressée à la sociologie clinique est tout naturellement de savoir si les pratiques issues de cette dernière pourraient être transposées à la situation du patient chronique. Et pour ce faire, avec un bel élan de curiosité commune, les huit candidats vont se livrer aux exercices biographiques.

L'affaire en serait peut-être restée là si la coordinatrice du séminaire n'avait eu l'idée de lui donner une suite, en convoquant chaque participant pour un entretien avec une sociologue, cette dernière étant chargée de conduire une discussion finale de tout le groupe, en l'absence de l'animateur. L'enquête qualitative⁷³ que nous avons menée tambour battant dans l'après-coup du séminaire a livré une telle richesse de données que nous avons cru bon en faire part au Congrès de l'Association des sociologues de langue française à Montréal en 2016, puis à les condenser ici autour de l' « épineuse question ».

Au dire des participants, que s'est-il passé ? Quatre exercices ont été proposés, d'écriture, de dessin, de génogramme et de trajectoire de vie. Pour les trois derniers, rien de nouveau sous le soleil. Nous avons affaire à des professionnels rompus à de nombreuses pratiques duales ou de groupe (psychanalyse, psychothérapie, thérapie cognitive, psychodrame, hypnose, sans parler de la participation à des ateliers d'art, de yoga, de méditation). Chacun d'eux pourrait dire à l'instar de l'animateur du séminaire : « Je suis un pur produit de la formation continue » (Niewiadomski, 2012, p. 41). Précisons qu'ils ont entre 40 et 65 ans, et constituent pour la circonstance un groupe composé de six femmes et deux hommes, médecins, pédagogues, psychologues, infirmiers. L'amitié professionnelle qui les lie leur garantit la sécurité de base pour se lancer dans ce qui va très vite se révéler être une singulière et redoutable épreuve. « *Nous ne savions pas à quelle sauce nous allions être mangés* », dit plaisamment une participante avant de connaître le bouleversement consécutif au premier exercice

⁷² Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix, Alain Golay, André Giordan à Genève, Alain Deccache à Louvain, André Grimaldi, Gérard Reach, Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnaire, Catherine Tourette-Turgis à Paris, membres des trois centres agréés ETP par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998.

⁷³ De larges extraits des verbatim de ces entretiens et du focus group sont à lire dans Schindler, M., Lasserre Moutet, A. et Golay, A. (2019).

biographique,

Niewiadomski leur suggère d'écrire à partir d'une phrase suspensive d'une apparente banalité : « Tout allait bien jusqu'au moment où... ». Cette étape intime et silencieuse de rédaction les oblige à remettre l'ouvrage sur le métier, à choisir d'évoquer une fois encore un événement d'un passé douloureux ou d'une actualité pesante. Mais l'exercice prend une toute autre allure lorsqu'il s'agit, pour chaque participant à tour de rôle, de lire son texte aux collègues. Et l'irréparable se produit dans ce contexte très réglé de professionnels experts par définition des pratiques de « bonne distance » : l'acteur, parfois submergé par son propre récit et l'émoi qu'il provoque, entraîne les spectateurs dans une traversée émotionnelle dont les stigmates physiologiques témoignent : larmes versées, boule dans la gorge, état de sidération. C'est le moment qui lui fait prendre conscience à quel point son histoire « *est encore tellement chargée d'affect* ».

Ce que les entretiens et la discussion finale révèlent, c'est un partage nettement formulé par les participants entre un effet formateur du séminaire et un effet thérapeutique contesté. Dans les souvenirs qu'ils revivent à l'occasion de l'enquête sociologique, on perçoit une insistance sur le bénéfice d'élucidation du travail d'introspection ainsi socialisé. Dans l'ensemble, tous sont d'accord pour reconnaître avoir éprouvé une compréhension renouvelée de soi, une clarification, une prise de conscience qui leur ont permis de faire des liens là où tout semblait délié, de mettre du sens là où tout semblait chaotique. Cette mise au jour, l'effet maïeutique, se déploie dans un ordre rationnel de développement personnel, et répond parfaitement aux critères de recherche et d'implication en sociologie clinique. Il n'en va pas de même avec l'effet cathartique produit par la lecture d'un texte, lorsque les auteurs-acteurs de leur propre tragédie émeuvent leurs collègues. Ils se disent « *dépassés* » par la situation. C'est le moment où le mythe individuel dramatisé se détache à la fois de la visée formative et du semblant thérapeutique. « *Des choses un peu folles* » se passent, avoue une participante. Cet instant d'extrême vulnérabilité, quand les failles sont exposées, ne peut en aucun cas être confondu avec un égarement confusionnel qui cacherait une demande d'aide d'ordre psychothérapeutique. La dramatisation du mythe personnel n'a d'autre signification que rituelle : les acteurs réalisent une « *communauté de cicatrices* » qui les lie à l'humaine condition.

La discussion finale apparaît comme une véritable auto-interprétation par le groupe du trouble engendré par la tournure fortement émotionnelle du séminaire. « *C'est pas de la thérapie, mais...* », dit un participant, résumant ainsi l'expectative conceptuelle qui s'empare des huit praticiens, comme si l'effet thérapeutique était suspendu à autre chose, à une autre dimension qui cherche à s'exprimer. Alors que la présence de la sociologue, d'abord ressentie comme intrusive, s'est finalement estompée, une étonnante rupture discursive se produit

au cours du *focus group*, une parole comme libérée du poids de l'aveu de vulnérabilité. Une participante affirme incidemment : « *Je fais toujours cette association entre le rôle de la santé et les femmes* ». Est-ce un hasard si cette perspective s'ouvre après que son collègue se soit lancé dans une surprenante interprétation du premier exercice proposé par l'animateur : « *Je pense que la métaphore de la chute du paradis est présente, un moment tout allait bien et un moment il y a eu quelque chose, une maladie, un accident ou un problème social [...]* ». Faut-il entendre que tout allait bien dans l'Éden, cette terre éternellement sans souffrances, jusqu'au moment où... Ève entraîne l'humanité dans la chute ? La même participante revient dans le dialogue en précisant : « *J'ai pensé à Femmes qui courent avec les loups, il y a des explications sur les pathologies, dont l'une est de coudre un boubou de cicatrices, puis les femmes dansent dans leur grande robe* ». En effet, la clinicienne américaine Pinkola Estès consacre dans son grand livre un chapitre aux « cicatrices de guerre : faire partie du clan des cicatrices », sous le titre : « le boubou émissaire » (Pinkola Estès, 1996, p. 347-348). Sans plus d'articulation et toujours dans la même veine, une autre participante évoque le rituel de la *pignata*, ce récipient en terre cuite que l'on brise pour en laisser échapper friandises et cadeaux à l'occasion d'un anniversaire. Enfin, une dernière intervenante suggère d'élargir la formation médicale au moyen des films « ethnographiques » de l'anthropologue canadienne Danielle Groleau.

Que peut bien montrer une telle chaîne associative, sinon que la dimension anthropologique s'est substituée à la tendance interprétative du séminaire, comme si l'épreuve biographique dramatisée autour du thème de la santé avait conduit à la formation d'un clan, littéralement « le clan des cicatrices », en deçà ou au-delà de la contextualisation socio-historique des maladies, redonnant par là même sa fonction rituelle première, thérapeutique si l'on veut, au mécanisme cathartique.

4.4.3 Conclusion

La sociologie de la thérapeutique que nous explorons à travers notre recherche mesure les difficultés rencontrées par le projet transdisciplinaire de la sociologie clinique, lorsque cette dernière se voit dépassée par les comportements émotifs d'un groupe de professionnels devenus, le temps d'un séminaire, objets de leur propre soin, se constituant en clan des cicatrices, dans la reconnaissance rituelle de leur commune vulnérabilité.

Ce n'est pas par hasard, pensions-nous, que les auteurs du manuel inaugural de sociologie clinique avaient choisi un étonnant tableau⁷⁴ pour illustrer la recherche d'un équilibre à trouver entre les différentes disciplines convoquées par la sociologie clinique d'une part, entre engagement et distanciation individuels

⁷⁴ Voir *supra*, p. 88.

d'autre part. Et nous voici au terme de notre enquête avec les participantes au séminaire de Genève, ces femmes qui entraînent le groupe vers d'autres formes d'implication, plus festives. N'y aurait-il pas là l'indice d'une demande qui ne se situe plus dans l'équation effet formateur et/ou effet « thérapeutique » (au sens restreint), mais du côté des pratiques ritualisées du corps ? Un tel débordement des émotions ainsi socialisées, donc reconnues, peut se produire sans qu'il ne faille craindre le retour déguisé des psychothérapies de tous poils. Cette brèche que nous découvrons avec l'expérience genevoise, si elle ne tranche pas définitivement l'épineuse question des frontières entre récit de vie et thérapie, ouvre du moins à la possibilité de l'émotion comme « soin de soi » dans un cadre anthropologique élargi.

Ce dépassement en un sens non dialectique, ce débordement de l'intelligible par le sensible, révèle un paradoxe. C'est au moment où est exclue toute visée « thérapeutique », au moment du rejet de toute interprétation d'ordre psychanalytique, qu'il y a le plus d'effet thérapeutique, en un sens renouvelé du verbe grec « *therapeuein* » tel que Foucault s'obstinait à le traduire dans ses ultimes recherches.

Chapitre 5. Discussion

Deux données orphelines ressortent de l'ensemble de ma recherche et en marquent les limites. Ayant évoqué trop rapidement dans mes articles la technique de l'entretien ouvert, je me dois de développer cette approche au cours d'un approfondissement des questions de méthode (5.1). Après l'empathie, thème rebattu en sciences sociales, je me dois également d'affronter le concept de subjectivation auquel j'avais fait deux allusions imprudentes. En lisant attentivement ses derniers cours donnés au Collège de France, je découvre comment Michel Foucault transforme la question de la constitution du sujet en une question thérapeutique majeure qui traverse l'histoire indissociablement philosophique et médicale de l'Occident (5.2).

5.1 La technique d'enquête et la question de l'empathie

Ne fait-on pas sur le terrain de l'empathie à la manière de Monsieur Jourdain ?

Gallenga (2008, p. 16)

Un thème aura traversé silencieusement mes travaux sans avoir jamais été explicité : la nécessité et les dangers de l'exercice de l'empathie, aussi bien dans la relation médicale que dans la relation d'enquête. Quelle définition donner à ce terme d'empathie, devenu une sorte de passe-partout⁷⁵ des rapports humains, après qu'il ait migré de l'esthétique et de la philosophie vers le terrain clinique et même anthropologique, au sens large ? Une impressionnante littérature a été consacrée à ce concept qui a fait un retour insistant dans les sciences sociales depuis le milieu du siècle passé. Sans ignorer sa généalogie⁷⁶, je n'en retiendrai ici que quelques traits pertinents susceptibles de venir éclairer les problèmes méthodologiques que j'ai rencontrés dans la conduite de mes enquêtes.

Chaque discipline, qu'elle soit philosophique, sociologique, psychologique, psychanalytique, pédagogique, et même médicale et paramédicale, a sa manière spécifique de s'emparer de cette notion, qu'il s'agisse de la redéfinir et de la

⁷⁵ « Concept nomade », « mot valise », « terme fourre-tour », dit Gallenga (2008, p. 6, 11 et 12). Tourette-Turgis, dénonçant les usages aberrants de ce concept en pratiques motivationnelles, se propose plaisamment d' « écrire le 'petit bêtisier de l'empathie' » (Tourette-Turgis, blog du 25.01.2013).

⁷⁶ Pour une vue générale de l'empathie, voir Gérard Jorlan, « L'empathie, histoire d'un concept » dans Berthoz et Jorlan (2004) ; Jacques Hochmann, *Une histoire de l'empathie* (2012) ; Ginette Francequin, article « Empathie » du *Dictionnaire de sociologie clinique* (2019) ; Patricia Attigui et Alexis Cukier (dir.), *Les paradoxes de l'empathie*, (2019). Pour une approche phénoménologique du concept, voir Corinne Pelluchon, *L'autonomie brisée* (2014, p. 376 sqq.), et du côté de la psychanalyse, l'article de Daniel Widlöcher, « Dissection de l'empathie » (2004). Enfin, du côté des sciences infirmières, voir Edith Simon, « Processus de conceptualisation d'"empathie' » (2009).

promouvoir en pratique (Rogers dans les années 1950 en psychologie, de Waal en éthologie dans les années 1980, et la découverte des neurones miroirs en neurosciences dans les années 1990), ou qu'il s'agisse de la critiquer, de la limiter, de la transformer, et finalement de la récuser (l'ethnographie de Favret-Saada est emblématique de cette tendance). Un fait m'a frappée au cours de mes lectures : j'ai remarqué l'extrême méfiance des auteurs envers ce mot, à tel point qu'il est purement et simplement absent chez Canguilhem et Bourdieu, à la différence de leurs commentateurs. Quant à Foucault, il lui substitue un terme qu'il exhume de la tradition philosophique grecque : l'*epimeleia*. Ce détour de Foucault, je le présente dans mon chapitre sur la subjectivation (voir ci-après, 5.2).

Quelle que soit l'orientation du chercheur dans sa discipline propre, l'analyse de l'empathie produit de multiples variations autour de la séquence « se mettre à la place de... » : le médecin à la place du patient, l'enquêteur à la place de l'informateur. Il n'est pas besoin d'être grand clerc pour objecter aussitôt : le soignant n'est pas le malade, le sociologue n'est pas l'enquêté. Le bon sens attribue une limitation évidente à toute identification de l'un à l'autre : pas plus que je ne saurais être l'autre, je ne puis occuper sa place. Pourtant, quelque chose se passe entre moi et autrui qui est de l'ordre ou de l'émotion (au risque d'une confusion avec les sentiments de sympathie et de compassion), ou de la compréhension. C'est le côté émotionnel de l'interaction entre deux sujets qui pose problème, dès lors que l'émotion, dans la tradition occidentale, est déterminée généralement comme subjective, et donc irrationnelle.

« Comment conduire un entretien, comment se conduire dans un entretien » sont les questions que Pierre Bourdieu met au premier plan parmi les choses qui importent à un sociologue (Bourdieu, 1997, p. 24). Il m'est nécessaire, à ce point de ma recherche, de clarifier les interprétations contradictoires données à l'empathie, qu'elle caractérise la relation médicale ou la relation d'enquête. Pour ce faire, j'aborderai la lecture que Lefève propose du renversement subjectif chez Canguilhem, la transgression de méthode opérée par Bourdieu à l'époque de *La misère du monde*, telle que la critiquent Mayer et Duchesne, la théorie de l'affectation réciproque de Favret-Saada, enfin, la version de l'interaction émotionnelle selon Despret.

5.1.1 Un oubli dans la relation médicale

J'ai exposé dans mon deuxième article, « Le diabète philosophe », les paradoxes introduits par Canguilhem en philosophie de la médecine : le pathologique est une autre espèce de normal, la santé est la capacité de tomber malade, la maladie est une autre allure de la vie. Je n'y reviens pas. Je m'attacherai plutôt à la place de la subjectivité dans la relation médicale, telle que la cerne inlassablement la philosophe Céline Lefève dans l'œuvre de Georges Canguilhem.

Tout semble être dit dans son premier article, où Lefève, fidèle au vitalisme de Canguilhem, fait de la relation de soin une relation entre deux vivants :

« Se placer du point de vue du malade ne signifie pas se mettre à la place de tel ou tel patient dans telle ou telle situation déterminée. (...) Se placer du point de vue du malade, cela signifie bien plus profondément se savoir vivant et, par là même, malade. C'est sur ce point que reviendra Canguilhem dans les dernières pages des *Nouvelles réflexions* consacrées à la maladie de l'homme normal où il montre que 'la menace de la maladie est un des constituants de la santé' et que l'absence de maladie constitue en soi une maladie. (...) la relation thérapeutique n'est pas relation d'un médecin et d'un malade, mais bien relation de deux vivants » (Lefève, 2000, p. 118).

Dans un chapitre du collectif *La philosophie du soin*, Lefève précise, après avoir affirmé que l'empathie « constitue un élément essentiel de la relation de soin » :

« Comme le souligne Canguilhem, ce 'pouvoir de dédoublement' du soignant lui permet de se remémorer son propre statut de vivant, de 'malade potentiel' et de sujet qui n'est 'pas mieux assuré que ne le sont ses malades de réussir [...] à substituer ses connaissances à son angoisse'. En se projetant 'en situation de malade', le soignant se souvient 'qu'il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade'. Il se met en position d'adopter le point de vue du malade, de comprendre ses normes de vie avant et avec la maladie, ainsi que le sens singulier que celle-ci prend pour lui » (Lefève, 2010, p. 117).

Lefève, dans ce même chapitre, donne sa propre définition de l'empathie : elle « consiste à se mettre en imagination à la place d'autrui et à se représenter ses émotions et ses affects, sans pour autant les ressentir soi-même ». Mais curieusement, au-delà de la compréhension du sens de l'expérience de la maladie, Lefève ajoute : « Enfin, l'empathie permet aussi le partage des affects et l'expression de la sympathie (...) » (*ibid.*, p. 116 et 117). S'agit-il d'une tournure secondaire de l'empathie ? D'ailleurs, que peuvent bien être des émotions et des affects non ressentis et pourtant partagés ?

Dans son grand article de 2014 intitulé « La relation médecin-malade chez Georges Canguilhem », Lefève centre sa lecture sur « l'oubli – paradoxal – de l'individualité du malade et, partant, de la spécificité et de la nécessité de la relation médicale », cette « double occultation » provenant d'une « réduction » scientifique de la médecine au cours du XIX^{ème} siècle (Lefève, 2014, p. 2 et 8).

Que dit en fait Canguilhem ?

« Il n'y a pas d'illusion de subjectivité professionnelle pire pour les médecins que leur confiance (...) dans le mépris ou dans l'oubli auto-justificatif du rapport actif, positif ou négatif, qui ne peut pas ne pas s'établir entre médecin et malade. Ce rapport était tenu, à l'âge positiviste de la médecine, pour un résidu archaïque de magie ou de fétichisme. La réactualisation de ce rapport doit être mise au compte de la psychanalyse » (Canguilhem, 2011, p. 85 - 86, cité par Lefève, 2014, p. 13).

Lefève commente :

« (...) la nature et les enjeux de la relation médicale sont le plus souvent évoqués [par Canguilhem] en creux, de manière critique et polémique, à partir du constat selon lequel la subjectivité du malade et la relation médicale font l'objet d'un *oubli* systématique, profond et comme consubstantiel à la profession médicale. Nous soulignerons ici combien la critique de ce double oubli constitue l'une des lignes directrices, peu mises en valeur, de la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem » (Lefève, 2014, p. 11, souligné par l'auteur).

Une difficulté surgit autour de la datation de l'oubli, que Canguilhem fait varier au fil de sa démonstration : le plus souvent, il le situe à l'époque du triomphe de l'anatomopathologie et de l'hygiénisme au XIX^{ème} siècle, mais en même temps, il décrit « une altération lente des objectifs [de la médecine] et de ses comportements originaires », en référence à « l'écoute clinique des médecins hippocratiques, et l'attitude d'humilité, de curiosité et d'ouverture d'esprit qu'elle demande » (Canguilhem, 1988, cité par Lefève, 2014, p. 14 et 16) . On dirait que Canguilhem et son exégète sont passés sans autre du Foucault de *La naissance de la clinique* (1963) au Foucault des derniers grands séminaires du Collège de France. Dans les années 1981 à 1984, Foucault entend bien autre chose dans ce processus de l'oubli, qu'il prend soin d'écarter de toute interprétation freudienne. Ce décalage à mon sens essentiel pour une critique renouvelée de la relation médicale, je le traite dans mon chapitre 5.2 sur la subjectivation.

5.1.2 Ni scientisme, ni mystique

Dans *La misère du monde*, sous le titre « Comprendre », Bourdieu tire le bilan de sa trajectoire de sociologue :

« Plusieurs dizaines d'années d'exercice de l'enquête sous toutes ses formes, de l'ethnologie à la sociologie, du questionnaire dit fermé à

l'entretien le plus ouvert, m'ont ainsi convaincu que cette pratique ne trouve son expression adéquate ni dans les prescriptions d'une méthodologie souvent plus scientiste que scientifique, ni dans les mises en garde antiscientifiques des mystiques de la fusion affective » (Bourdieu *et al.*, 1993, p. 903 – je n'indiquerai désormais que la page en référence à ce même ouvrage).

L'allusion aux « mystiques de la fusion affective » est une charge très rude envers ces « antiscientifiques » que Bourdieu ne nomme pas, pas plus qu'il n'écrit jamais le mot « empathie ». A partir de ce double rejet méthodologique, comment le sociologue de la misère du monde se propose-t-il de conduire un entretien ?

« On a donc essayé d'instaurer une relation d'*écoute active et méthodique*, aussi éloignée du pur laisser-faire de l'entretien non directif que du dirigisme du questionnaire. Posture d'apparence contradictoire à laquelle il n'est pas facile de se tenir en pratique. En effet, elle associe la disponibilité totale à l'égard de la personne interrogée, la soumission à la singularité de son histoire particulière, qui peut conduire, par une sorte de mimétisme plus ou moins maîtrisé, à adopter son langage et à entrer dans ses vues, dans ses sentiments, dans ses pensées (...) » (p. 906, souligné par l'auteur).

Le terme de « mimétisme » vient-il sous la plume de Bourdieu pour contourner le piège de l'« identification » alors qu'il décrit le moment très risqué où l'enquêteur entre dans les vues, les sentiments et les pensées de l'enquêté ? D'ailleurs, comment se fait cette entrée ?

« Le sociologue peut obtenir de l'enquêté le plus éloigné de lui socialement qu'il se sente légitimé à être ce qu'il est s'il sait lui manifester, par le ton et surtout par le contenu de ses questions, que, sans feindre d'annuler la distance sociale qui le sépare de lui (...), il est capable de se *mettre à sa place en pensée*. »

Mais Bourdieu précise aussitôt :

« Tenter de se situer en pensée à la place que l'enquêté occupe dans l'espace social (...), ce n'est pas opérer la 'projection de soi en autrui' dont parlent les phénoménologues. C'est se donner une *compréhension générique et génétique* de ce qu'il est, fondée sur la maîtrise (théorique ou pratique) des conditions sociales dont il est le produit (...) » (p. 910, souligné par l'auteur).

Telle est la compréhension selon Bourdieu, fondée sur « un immense savoir,

acquis, parfois, tout au long d'une vie de recherche » (p. 911) – ce qui n'est manifestement pas le cas de la jeune sociologue que je prétends être. La suite de la démonstration de Bourdieu, je ne puis que l'indiquer en filigrane tant elle fait surgir de surprises conceptuelles : l'entretien comme « une forme d'exercice spirituel » visant à obtenir « une véritable *conversion du regard* » (p. 912), une « *auto-analyse provoquée et accompagnée* » permettant à la personne interrogée d'« opérer un travail d'explicitation » et d'« énoncer, parfois avec une extraordinaire *intensité expressive*, des expériences et des réflexions longtemps réservées ou réprimées » (p. 915, souligné par l'auteur). L'enquêteur serait-il devenu entre-temps psychanalyste ? Or, ce n'est pas Freud que convoque Bourdieu, mais Socrate et sa fameuse maïeutique. Le sociologue procède « à la façon d'un accoucheur » :

« Les fondements réels du mécontentement qui s'expriment ainsi (...) ne peuvent accéder à la conscience, c'est-à-dire au discours explicite, qu'au prix d'un travail visant à porter au jour ces choses enfouies en ceux qui les vivent et qui à la fois ne les savent pas et, en un autre sens, les savent mieux que quiconque » (p. 919).

Ce « travail 'socratique' d'aide à l'explicitation » a pour objectif d'« aider l'enquêté à livrer sa vérité ou, mieux, à se délivrer de sa vérité » (p. 914 et 920). La réussite de l'entretien sociologique repose sur l'expérience vécue objectivée de l'enquêteur⁷⁷. Il lui faut « posséder une connaissance approfondie des conditions d'existence dont [les enquêtés] sont le produit » (p. 919).

5.1.3 Une tentative de conciliation

Dans les années qui suivent la « transgression⁷⁸ » par Bourdieu des règles de méthode habituellement enseignées en sciences sociales, deux critiques vont s'attacher à réhabiliter les techniques dites non directives de l'entretien, contre l'ostracisme dans lequel les tient le sociologue de *La misère du monde*.

La politologue Nonna Mayer constate que Bourdieu « n'a pas pris la peine de définir et de construire son propre 'objet' », la misère, dont elle donne une définition tirée du *Petit Robert* : « sort digne de pitié » (Mayer, 1995, p. 358). C'est avoir mal compris la démarche de Bourdieu qui, à l'inverse, laisse à son interlocuteur le soin de se révéler à lui-même la définition qu'il donne de sa

⁷⁷ C'est en référence à Nietzsche que Bourdieu avoue, dans cette extraordinaire parenthèse de *l'Esquisse pour une auto-analyse* : « (Comment pourrais-je ne pas me reconnaître en Nietzsche lorsqu'il dit à peu près, dans *Ecce Homo*, qu'il ne s'en est jamais pris qu'à des choses qu'il connaissait à fond, qu'il avait lui-même vécues, et que, jusqu'à un certain point, il avait lui-même été ?) » (Bourdieu, 2004, p. 130).

⁷⁸ « Il a fallu que j'arrive à mon âge, et que j'aie un peu plus de culot social pour être capable de faire cette transgression » (Bourdieu, 1994, p. XVIII, cité par Nonna Mayer, 1995, p. 369).

souffrance. Après s'être référée à la version bourdieusienne de la position de l'enquêteur face à l'enquêté, « se mettre à sa place en pensée », Mayer introduit ainsi le thème de l'empathie :

« Cette disposition accueillante, qui incline à faire siens les problèmes de l'enquêté, l'aptitude à le prendre et à le comprendre tel qu'il est ⁷⁹, correspond en partie à ce que le vocabulaire de la psychologie sociale désigne par le terme d'empathie ou '*Einfühlung*', qui est au principe de l'entretien non directif rogerien⁸⁰. L'entretien tel que le conçoit Bourdieu diffère toutefois radicalement de ce dernier, dans la mesure où il préconise un engagement beaucoup plus actif de l'enquêteur » (Mayer, 1995, p. 361).

Nonna Mayer dit ici deux choses contradictoires : la disposition accueillante (en fait de Bourdieu) *correspond en partie* à l'attitude empathique caractéristique de l'entretien non directif *et diffère radicalement* de ce dernier. Il est vrai que Bourdieu lui-même prête à confusion. La disposition accueillante ne saurait se résumer dans cette formule qui annihile d'un coup la spécificité de l'entreprise de participation objectivante : « faire siens les problèmes de l'enquêté ». C'est la brèche dans laquelle s'est immiscée Mayer pour une critique de plus en plus acerbe de la sociologie de Bourdieu⁸¹.

La sociologue Sophie Duchesne, une année après la parution de l'article de Nonna Mayer, poursuit la charge critique. Pour cerner la réfutation par Bourdieu de la méthode de l'entretien non directif, elle se base, comme sa collègue, sur les travaux de Guy Michelat et de Michel Simonot qui « propose très justement de remplacer l'appellation 'non-directif' par celle d'entretiens non-préstructurés (ENP) » (Duchesne, 1996, p. 191). Un long détour par toutes les nuances de l'ENP va permettre à Duchesne de « rendre visibles nombre de questions inhérentes à la pratique de l'entretien, de quelque forme que ce soit (du questionnaire de sondage (...) au récit de vie, en passant par toutes les gammes du semi-directif et de l'entretien projectif » (*ibid.*, p. 194). Et c'est avec le concept d'empathie qu'elle dissocie finalement l'ENP de l'entretien bourdieusien :

« 'Se mettre en pensée à la place de l'enquêté' ne relève pas du

⁷⁹ J'ai mis en italiques cette phrase de Bourdieu (1993, p. 914) que Mayer n'entoure pas de guillemets et qu'elle fait ainsi passer pour sienne. Simple oubli, ou coup de force pour introduire une version de l'empathie partiellement compatible avec la pensée de Bourdieu ?

⁸⁰ Le psychologue américain Carl Rogers (1902 – 1987) a fondé sa pratique sur les qualités essentielles de la relation entre le thérapeute et son patient : empathie et considération positive inconditionnelle. La méthode non directive est issue d'une transposition de l'entretien de conseil psychothérapeutique centré sur le patient (Rogers, 1945).

⁸¹ Conclusion de Mayer : « Privée de 'l'immense savoir' de Pierre Bourdieu et de son équipe, cette sociologie de la misère risque fort de ne refléter que la misère de la sociologie » (Mayer, 1995, p. 369).

processus empathique qui est au principe de l'entretien non-préstructuré. L'empathie consiste, ayant fait le mieux possible abstraction de son propre système de valeurs et de représentations, à se projeter en autrui – l'enquêteur en l'occurrence se projetant sur l'enquêté – pour tenter de comprendre ce qu'il pense, le sens qu'il donne aux mots, les relations qu'il établit entre les choses, en somme, pour saisir de la façon la plus subjective (selon la subjectivité de l'enquêté) les représentations qu'il associe au thème de l'exploration. Alors que 'se mettre à sa place en pensée', c'est se projeter au lieu exact que l'enquêté occupe dans l'espace social, autrement dit l'objectiver, expliquer ce qu'il dit et surtout ce qu'il est, afin de 'révéler' les conditions sociales dont il est le produit (...) » (*ibid.*, p. 196).

Admettons avec Mayer et Duchesne qu'il y ait deux manières différentes de se projeter : se projeter en/sur autrui selon le processus empathique en œuvre lors de l'entretien non directif (au sens générique), et se projeter au lieu que l'enquêté occupe dans l'espace social selon le processus socio-analytique de Bourdieu. Pour ne pas laisser le chercheur déchiré face au choix frontal entre deux méthodes antagonistes, nos deux critiques optent pour la voie moyenne de la conciliation : toute méthode est bonne qui n'est pas exclusive de sa concurrente. Ces querelles de méthode en sociologie me laissent un peu pantoise. J'avoue avoir tendu les verges pour me faire battre, en n'ayant pas entrepris, dans mes articles, de définir ce que j'entends par « entretien individuel semi-structuré ». Mais j'ai beaucoup aimé *La misère du monde*, qui reste pour moi un modèle de recueil des témoignages et de restitution des discours. J'y ai fait une discrète allusion dans mon troisième article : « La transcription d'un dire exprimé oralement se fait selon la règle de la correction *a minima*, telle qu'elle a été formalisée par Pierre Bourdieu, de manière à rester au plus proche des impulsions propres à chaque intervenant » (ci-devant, p. 72). C'est un peu le « degré zéro » de ma pratique sociologique.

5.1.4 L'affectation réciproque

Dans le livre de sa grande enquête sur la sorcellerie dans le Bocage mayennais, Favret-Saada cite cette parole de l'anthropologue britannique Evans-Pritchard (1902 – 1973) : « Quand je suis arrivé en pays Zandé, la sorcellerie ne m'intéressait pas, mais elle intéressait les Zandé : j'avais donc à me laisser guider par eux » (Favret-Sada, 1977, p. 25).

« Parler, en sorcellerie, ce n'est jamais pour informer. (...) '*Êtes-vous forte assez ?*' me demandait-on régulièrement quand je tentais d'établir une relation d'information – soit, de me faire raconter des histoires de sorciers par qui les avait vécues » (*id.*, p. 21 et 23).

C'est ainsi qu'elle se met à « pratiquer une autre ethnographie » (p. 24), marquant sa distance d'avec un « idéal de totale a-topie du sujet théoricien » (p. 26) :

« On ne peut étudier la sorcellerie sans accepter d'être inclus dans les situations où elle se manifeste et dans le discours qui l'exprime. (...) il est impossible de mettre sur pied une quelconque stratégie de l'observation (fût-elle 'participante'), avec ce qu'elle suppose de distance convenue. (...) je n'ai eu à aucun moment la possibilité de choisir entre la subjectivation et la méthode objective telle qu'on me l'avait enseignée, si du moins je voulais prendre les moyens de répondre à ma question initiale (qu'est-ce que les intéressés cherchent à mettre en forme à l'occasion d'une crise de sorcellerie ?) » (*id.*, p. 34, 35 et 38).

Je retrouve là ce que j'ai évoqué dans mon chapitre 2.4, une sociologie « affectée », quoi qu'il en soit de la différence de méthode entre les enquêtes sociologiques classiques que je mène et les strictes exigences de l'enquête ethnographique de terrain. Lorsque je me suis trouvée face à mes vingt-trois diabétiques ou face à mes huit soignants, n'ai-je pas éprouvé ce même sentiment de naïveté et d'intimidation face à autrui, que Favret-Saada avoue sans vergogne lorsqu'elle se trouve aux prises avec ses désorceleurs ? Le climat d'ignorance inquiète que je ressens dans l'artefact de la relation sociologique, sous couvert d'un questionnaire « ouvert », n'est pas sans incidence sur la mise en forme narrative des réponses qui me sont données. Plutôt que de ne voir dans cette situation d'ignorance qu'un biais, un défaut, une limite à l'enquête, je considère que s'ouvre alors la possibilité d'une découverte : l'expertise relationnelle de l'enquêté, qui remet à sa place l'enquêteur.

Je me suis référée à deux reprises (voir *supra* 2.4, p. 33, et Article 1, p. 46) au « principe de méthode fondamentale » que Bruno Latour a « appris du maître livre de J. Favret-Saada » : « Ce qu'il faut entendre par une enquête, n'est-ce pas précisément le fait d'être touché, ému, c'est-à-dire, comme le dit l'étymologie, *mis en mouvement* par les informateurs » (Latour, 2006, p. 70, souligné par l'auteur). Un doute me vient : est-ce vraiment cela, « être affecté » au sens de Favret-Saada ? A suivre l'ethnométhode de cette dernière, un informateur ne saurait informer un enquêteur⁸².

Alors, comment procède Favret-Saada ? Dans mes « Questions de méthode »,

⁸² « Comment une magicienne dans l'exercice de son art [Madame Flora] pourrait-elle admettre d'être reléguée au rang d'informatrice d'une ethnographe ? » (Favret-Saada, 2009, p. 12). Et encore : « (...) personne n'a jamais eu l'idée de m'en parler [de la sorcellerie] parce que je serais ethnographe » (*id.*, p. 152).

je n'ai fait qu'une allusion à la stratégie d'« affectation réciproque » que l'ethnologue oppose à toute « opération de connaissance par empathie » (voir 2.3, p. 32). Une lecture plus exhaustive de Favret-Saada est ici nécessaire.

Dans « Être affecté⁸³ », à partir des deux terrains que constituent la sorcellerie et la psychanalyse (elle est désorceleuse et psychanalyste), elle met d'emblée en question « le traitement paradoxal de l'affect en anthropologie : en général, les auteurs ignorent ou dénie sa place dans l'expérience humaine » et tout particulièrement la place de ce qu'elle désigne comme « de l'affect non représenté » - une « hérésie théorique », dira-t-elle lors d'une interview (Favret-Saada, 2004, p. 9). Le dispositif méthodologique qu'elle a mis en œuvre dans le Bocage en 1969, « ce n'était ni de l'observation participante, ni surtout de l'empathie » (Favret-Saada, 2009, p. 145-146). Plus loin, elle précise : « Afin d'éviter les malentendus, je voudrais faire remarquer ceci : accepter de 'participer' et d'être affecté, cela n'a rien à voir avec une opération de connaissance par empathie, quel que soit le sens dans lequel on entend ce terme » (p. 155). Elle se démarque de deux acceptions principales de l'empathie : tenter de s'imaginer ce que c'est que d'être à la place de l'autre, ce qui suppose de la distance, ou communier affectivement, fusionnellement avec l'autre par identification. La communication immédiate à laquelle s'ouvre Favret-Saada, qu'elle soit verbale ou non, est « toujours involontaire et dépourvue d'intentionnalité », et fondée ontologiquement sur « l'opacité du sujet à lui-même », qu'elle nomme aussi bien « inconscient » (p. 161).

Au cours de l'interview que Favret-Saada donne en 2008 au *Journal des anthropologues*, elle réaffirme fortement sa position :

« (...) l'empathie, quelque sens qu'on lui donne, ne saurait être qu'une affectation réciproque et non la relation entre deux îles séparées par une mer. (...) la dimension affectuelle des relations entre ces deux entités est permanente en ethnologie (...) personne, jamais, où que ce soit, ne saurait être désaffecté. (...) L'emploi de ce terme 'empathie' devrait être abandonné en anthropologie parce qu'il a deux significations contradictoires. Veut-on parler d'une communication immédiate par fusion affective ou d'un déplacement mental, imaginé, de sa propre place à celle de l'autre ? Sans compter une bonne douzaine d'autres notions (la sympathie pour autrui, etc.) que les ouvrages récents sur 'l'empathie' s'acharnent à examiner. Du point de vue conceptuel, 'empathie' est (...) un terme polysémique dont on voudrait bien faire un terme analytique parce qu'on ne peut pas s'empêcher de l'employer. Eh bien non, il faut

⁸³ Dans l'entretien au *Journal des anthropologues*, elle nous apprend qu'elle avait d'abord intitulé cet article « Sortir de l'anthropologie pour en faire » (Favret-Saada, 2008, p. 7).

s'astreindre à préciser ce qu'on a en tête » (Favret-Saada, 2008, p. 3 et 4).

Cet entretien a été réalisé dans le cadre d'un dossier intitulé « L'empathie en anthropologie », dirigé par Ghislaine Gallenga. Gallenga est une anthropologue de l'Université de Provence, spécialiste de l'ethnologie du monde entrepreneurial. Elle a fait figurer dans ce même dossier un article qui a retenu mon attention : « L'empathie inversée au cœur de la relation ethnographique ». C'est bien la première fois que je vois un auteur mettre en cause « la présence automatique de l'empathie du chercheur à l'endroit de l'informateur » (Gallenga, 2008, p. 8). Il s'agit toujours, dit-elle, « de la même orientation, à savoir de l'ethnologue vers l'informateur » (p. 7), et cette même orientation, elle la retrouve dans le « champ privilégié » de « la relation soignant-soigné » (p. 3). Elle tente donc de « décaler son regard de la dialectique ethnologue-informateur pour adopter celui de la relation inverse informateur-ethnologue » (p. 1). Elle conclut : « (...) l'informateur transcende lui aussi la frontière en vue de comprendre la culture du chercheur. Cette perception des choses s'apparente à un processus d'objectivation inversée, soit une objectivation du vécu de l'ethnologue par l'informateur rendue possible par l'empathie inversée » (p. 13).

Cette empathie venant de l'informateur en direction de l'ethnologue est-elle vraiment en adéquation avec la conception d'une affectation réciproque telle que l'exige Favret-Saada ? Après avoir signalé la fragilité de l' « analogie avec le complexe d'Œdipe inversé⁸⁴ » et récusé les deux termes tout aussi insatisfaisants de « contre-empathie » ou d' « empathie symétrique », Gallenga ajoute cette note problématique :

« Il ne s'agit pas non plus de transfert ou de contre-transfert, car ces deux [notions] sont intimement liées et ressortent du domaine de l'inconscient, alors que l'empathie par définition se veut une démarche volontaire et consciente » (p. 15).

Selon la logique de Favret-Saada, j'avais cru comprendre qu'un processus volontaire et conscient, tout empathique qu'il soit par ailleurs, n'avait pas sa place dans la conduite de la relation ethnographique !

5.1.5 Les troubles délices de l'empathie

Dans mes articles et la présentation de ma Thèse, je n'ai cité Despret qu'à propos du piège de l'anonymisation (voir note 1, p. 31). Il est temps de voir maintenant quelles nuances Despret apporte au thème rebattu de l'empathie, et en quoi cet

⁸⁴ Analogie d'autant plus boiteuse qu'un tel complexe est inexistant dans le lexique classique de la psychanalyse.

apport peut éclairer notre problème spécifique de la relation de soin.

Dans son « ethnopsychologie de l'authenticité » intitulée *Ces émotions qui nous fabriquent*, Vinciane Despret consacre un chapitre à ce qu'elle nomme « les troubles délices de l'empathie » :

« Je considérerais (...) le savoir par empathie comme la forme la plus simpliste et la moins intéressante du savoir se fondant sur 'l'être affecté', dans la mesure où cette version de la relation occulte radicalement le caractère problématique de la traduction, l'émoi de l'un se résume généralement à n'être que la 'duplication', le simple transfert terme à terme de l'émoi de l'autre » (Despret, 2001, p. 317).

Critiquant le glissement qui « s'effectue en effaçant progressivement l'asymétrie qui caractérisait encore les positions respectives de l'interrogateur et de celui qui est interrogé », Despret précise : « L'informatrice n'est plus un informateur, il devient un ethnothéoricien ; le sujet interrogé n'est plus un simple objet d'interrogation, il est celui qui donne à l'anthropologue ses questions » (*id.*, p. 332).

Dans un ouvrage ultérieur consacré à la relation entre l'homme et l'animal, *Être bête*, Despret poursuit ainsi sa critique de l'empathie :

« (...) là où les scientifiques définissent la faculté de comprendre l'autre en référant à l'empathie comme *méthode* (je suis proche en me mettant à la place de l'autre), (...) les éleveurs montrent que cette proximité s'adosse à l'*expérience* d'un *devenir avec*, et non d'un devenir l'autre » (Despret, 2007, p. 121 – 122).

Despret est partie de la grande question que pose, en Occident, « l'histoire du partage entre nature et culture, l'histoire du contraste entre raison et émotion, l'histoire du partage entre l'homme et l'animal » (p. 38). C'est sans surprise qu'on retrouve ici Platon :

« Interroger l'histoire de nos passions, c'est retrouver ce qui, dans notre histoire, nous a donné une âme, ce qui a participé de l'invention d'une âme dans son rapport aux passions. C'est à Platon que je demanderai de témoigner de cette invention. Platon, inventeur de notre âme, nous lègue de nombreuses dimensions de nos passions. Nous retrouvons dans cette invention l'idée que les passions sont en contraste avec la raison, et les dimensions de passivité, de naturalité, d'incontrôlabilité de l'émotion (...) » (p. 47).

C'est pourquoi Despret, soucieuse de « l'interaction émotionnelle entre

l'anthropologue et ses hôtes » (p. 328), va s'intéresser de près aux travaux de Catherine Lutz. En 2004, elle présente l'ethnopsychologue américaine dans une longue Préface intitulée « Qu'est-ce que l'ethnopsychologie ? » (voir Lutz, 2004, p. 7 – 41). Despret met en évidence la rupture que représente cette nouvelle discipline par rapport aux dispositifs classiques de la psychologie, qui maintiennent et même renforcent l'asymétrie entre les experts et les profanes. Elle cite Lutz : « Quand nous interrogeons les 'autres', nous ne savons pas quelles sont les bonnes questions à leur poser. L'approche ethnopsychologique s'efforce de rendre lisible les manières dont les gens *eux-mêmes* questionnent, pratiquement et philosophiquement, leurs expériences » (p. 22).

Lutz enquête sur ce qu'il en est de la dépression chez les Ifaluk, habitants d'un minuscule atoll du Pacifique occidental. La langue ifaluk révèle un défi difficile à relever pour qui est habitué à opposer pensée et émotion, ou processus cognitif et affectif : « Les Ifaluk de Micronésie parlent de *nunuwan* – pensée/émotion – et de *tip* - volonté/émotion -, deux phénomènes qui, à cause de leur chevauchement conceptuel, rendent inséparables en pratique les notions de pensée et d'émotion » (p. 76). De la même manière, comment concevoir que la poursuite du bonheur, *ker* dans leur langue, est immorale aux yeux des Ifaluk ?

Le défi auquel est confrontée l'ethnologue la conduit, et c'est ce qui m'intéresse ici, à se questionner en retour sur sa propre vision du monde émotionnel. Despret commente ainsi ce basculement :

« Le savoir des autres transforme le savoir que nous avons de nous-mêmes. (...) Les émotions du chercheur deviennent partie prenante de sa quête. Car cette recherche tournée vers les autres s'accompagne comme une nécessité, à la fois en amont et en aval, d'un processus qui oblige la chercheuse à toujours renvoyer à elle-même la question qu'elle pose aux autres » (p. 15-16).

5.1.6 Le chevauchement des méthodes

Si la sociologie de terrain que j'ai pratiquée se trouve bien « affectée », c'est en un sens second que j'ai défini dans mon chapitre « Question de méthode ». Cependant, il me faut reconnaître un manque manifeste dans ma démarche. Il ne suffit pas de me retrancher derrière « le volet qualitatif » de mes enquêtes, sous prétexte de contraintes externes dues à l'exécution de mandats. Je suis entrée en relation avec des malades et des soignants grâce à un appareil sociologique que je n'ai pas questionné en tant que tel dans mes articles : entretiens individuels semi-structurés selon un questionnaire ouvert (article 1, p. 46), entretiens semi-directifs et dispositif du *focus group* (article 3, p. 72).

Tout le poids de l'affectation, je l'ai fait porter par le deuxième temps émotionnel que j'ai éprouvé à la lecture des témoignages recueillis – mais qu'ai-je engagé dans le moment précis de ma confrontation à mes informateurs, ou plus précisément du passage de ma consigne de départ ou de ma grille de lecture à la présence narrative de mes interviewés ? J'ai beaucoup insisté sur la richesse imprévisible des réponses que l'on a faites à mes questions plus structurées et directives que véritablement ouvertes, mais je n'ai pas décrit plus en détail la dynamique propre à ces entretiens, à travers les demandes de réassurance de l'enquêté, ou de mes relances. Par contre, le choix d'une écriture « théâtralisée » de fragments d'interview autour d'une intrigue, « comment se présente la catastrophe diabétique dans le cours d'une vie » (article 1, p. 47), ou encore « la dramatisation du mythe personnel » des soignants (article 4, p. 94) donne un aperçu suffisamment fort des interactions.

J'avoue un profond embarras face à cette question. Ce n'est qu'après-coup que j'ai réalisé la difficulté propre à ma situation d'enquêtrice sur le terrain des malades chroniques et de leurs soignants. Je n'avais pas soupçonné que les uns et les autres sont, par définition pour ainsi dire, des professionnels de... l'entretien pratiqué en situation de soin : entretien médical, motivationnel, hygiénique, diététique, psychologique. Et je débarque un beau jour sur *leur* terrain pour leur proposer un entretien sociologique ! Il y a peut-être dans cette situation de mise en abîme (une jeune sociologue assez volontairement méthodique, croit-elle, questionnant des praticiens chevronnés de l'entretien thérapeutique) la clef de la nature pour le moins surprenante des données recueillies. Et il n'est pas sûr que, plus consciente de ce curieux enchevêtrement méthodologique et mieux préparée aux subtilités de l'entretien ouvert, j'aie obtenu de meilleurs résultats.

5.2 La subjectivation selon Michel Foucault et l'ambiguïté propre à toute pédagogie

Diriger un navire, soigner un malade, gouverner les hommes, se gouverner soi-même relèvent de la même typologie de l'activité à la fois rationnelle et incertaine.

Foucault (2001a, p. 386)

Dans mes articles, j'ai fait à deux reprises allusion au thème de la subjectivation. D'abord, dans « Le diabète philosophe » (p. 65), suivant la version qu'en donne Philippe Barrier dans *La blessure et la force*. Puis dans « Prendre le taureau par les cornes », de manière encore plus allusive, au travail de Michel Foucault dans *L'herméneutique du sujet* (p. 90). Et je me suis rendue compte après-coup qu'une participante au séminaire de Niewiadomski parle d'une expérience de « subjectivation collective » (une donnée orpheline de mon enquête que je cite dans mon Introduction, ci-dessus, p. 11).

En quoi la problématique philosophique de la subjectivation intéresse-t-elle mes recherches ? Je travaille sur le vécu du malade diabétique qui, du fait de sa pathologie chronique, se doit de prendre soin de lui-même, et sur le problème du soignant qui se doit de se soucier du souci qu'a le patient de lui-même. On pourrait penser que j'ai délaissé mon terrain spécifique pour dériver vers une tentative d'application de la philosophie du souci à mes propres études. Or, Foucault lui-même n'a cessé d'affirmer l'étroite corrélation qui, dès l'origine, unit philosophie et médecine⁸⁵. Tout ce que Foucault dit de la relation du philosophe à son disciple peut s'entendre de la relation du médecin à son patient : il s'agit toujours d'enseigner la meilleure manière possible de s'occuper de soi-même.

J'ai fait le pari, à mes risques et périls, que mon manque de formation en philosophie ne devait pas m'interdire d'aborder les formulations que Foucault propose de la subjectivation. J'organiserai la discussion de cette question en commençant par une biographie du philosophe centrée sur sa formation tiraillée entre médecine et philosophie. Je situerai ensuite l'usage du concept de

⁸⁵ « Que la philosophie ait toujours été conçue dans un rapport privilégié à la médecine, il ne faut pas attendre, bien sûr, la période dont je vous parle (Ier-IIème siècle) pour le voir apparaître. Déjà chez Platon, c'est très clair. Et dans la tradition post-platonicienne, c'est encore plus clair (...). Plutarque pourra dire un jour que la philosophie et la médecine constituent *mia khôra*, une seule région, un seul domaine. Épictète ne voulait pas que son école soit considérée comme un simple lieu de formation, mais comme un 'cabinet médical' ; il voulait que ses élèves arrivent avec la conscience d'être des malades (...) » (Foucault, 2001a, p. 94 et 477). Dans sa conférence aux Américains, Foucault précise : « (...) je crois qu'il est très important pour l'histoire de la subjectivité en Occident de saisir les premiers liens entre l'expérience de soi et la pratique médicale. Il est important de saisir à quel moment et sous quelles conditions la pratique médicale et l'expérience, l'expérience intime de soi-même, se sont liées l'une à l'autre » (Foucault, 2015, p. 94-95).

subjectivation en éducation thérapeutique du patient et en sociologie clinique, avant de me lancer dans la lecture de *L'herméneutique du sujet*. Je suivrai le long détour que le philosophe emprunte pour tenter de déplacer la question du sujet vers l'analyse des formes de subjectivation. Au lieu d'un oubli des pratiques du souci de soi au cours de l'histoire de l'Occident, Foucault préfère parler de négligence, à la différence de ses maîtres Heidegger et Canguilhem. Je conclurai sur l'homologie entre le débordement de la pédagogie dans la philosophie médicale de Foucault et la situation spécifique rencontrée en éducation thérapeutique du patient et du soignant.

5.2.1 Entre médecine et philosophie

Qui est Michel Foucault⁸⁶ ? Né en 1926 à Poitiers dans une famille de vieille tradition médicale, il connaît un parcours universitaire parisien très agité, entre échecs retentissants et réussites tôt reconnues, entre phases dépressives graves et excès dionysiaques, oscillations sans doute liées à la difficile reconnaissance de son homosexualité dans un contexte peu favorable à de telles transgressions identitaires. Il conjugue, dans une tension incessante, ses études en philosophie et une orientation clinique très marquée : licence de psychologie à vingt-trois ans, agrégation de philosophie deux ans plus tard, puis diplôme de psychopathologie à l'Institut de psychologie de Paris. Il fait paraître un premier ouvrage en 1954, *Maladie mentale et Personnalité*. Il se situe alors dans la droite ligne de son maître Georges Canguilhem qui a introduit en France la philosophie médicale de Kurt Goldstein⁸⁷. Foucault lit intensivement la psychiatrie allemande de l'entre-deux-guerres, traduit le psychiatre et psychanalyste Ludwig Biswanger qu'il rencontre en Suisse. Canguilhem dirige sa thèse, soutenue en 1961 : *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, qui sera suivie en 1963 de *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*.

En 1970, Foucault est nommé à la chaire d'histoire des systèmes de pensée du Collège de France. De 1970 à 1976, il y enseigne un cycle sur la formation des normes dans une société où savoir est pouvoir, tout en poursuivant l'archéologie

⁸⁶ Pour une vue plus complète de la biographie de Foucault, voir la « Chronologie » qui figure au début des *Dits et écrits I* (Foucault, 2001b, p. 13 – 90). Foucault avoue tardivement : « (...) je pourrais dire que j'ai toujours tenu à ce que mes livres soient, en un sens, des fragments d'autobiographie. Mes livres ont toujours été mes problèmes personnels avec la folie, la prison, la sexualité » (Foucault, 2001c, p. 1566 – 1567).

⁸⁷ Kurt Goldstein (1878-1965) est un neurologue et psychiatre allemand. Réfugié à Amsterdam, il rédige en 1934 son ouvrage fondamental, *Der Aufbau des Organismus. Einführung in die Biologie unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen am kranken Menschen*. C'est sur ce livre, alors non encore traduit en français, que s'appuie Canguilhem. En voici la proposition centrale : « (...) est-il encore possible au médecin de conseiller, même de guider ? En tout cas, il ne sera en état de le faire que s'il a la profonde conviction qu'il ne s'agit pas, dans le rapport médecin-patient, d'une situation basée uniquement sur une connaissance du type de la causalité, mais qu'il s'agit d'un débat entre deux personnes où l'une veut aider l'autre à acquérir une structuration aussi conforme que possible à son essence » (Goldstein, 1951, p. 360, passage cité et commenté par Benaroyo, 2016, p. 49-60).

des institutions disciplinaires que sont l'armée, la prison, l'école et l'hôpital. « La vie est devenue maintenant, à partir du XVIIIème siècle, un objet du pouvoir (...): mutation capitale, l'une des plus importantes sans doute, dans l'histoire des sociétés humaines » (Foucault, 2001c, p. 1013). On observe un tournant dans sa pensée avec la publication en 1976 du premier tome de son histoire de la sexualité, *La volonté de savoir*, avec lequel il engage un nouveau régime d'écriture. Dès 1981, sous le titre de « Subjectivité et vérité », il annonce une grande enquête sur les techniques de soi comme modalités du gouvernement de soi, enquête qu'il poursuit, malgré les premiers symptômes d'une infection due au virus du sida, jusqu'à sa mort à l'Hôpital de la Salpêtrière le 25 juin 1984.

5.2.2 La subjectivation en ETP et en sociologie clinique

A la différence des auteurs auxquels je me réfère en sociologie clinique et en éducation thérapeutique du patient, j'ai eu le temps d'accuser le choc produit par la transcription tardive des Cours donnés par le philosophe au Collège de France : *L'herméneutique du sujet* (1981-82, publié en mars 2001 ; *Le gouvernement de soi et des autres* (1982-83, publié en janvier 2008) ; enfin, *Le courage de la vérité* (1984, publié en janvier 2009). Soit plus de 1100 pages consacrées au thème du « prends soin de toi, occupe-toi de toi » dans la Grèce classique jusqu'à l'époque hellénistique (IVème siècle avant J.-C. - IIème siècle après J.-C.). Je rappelle que les ouvrages fondateurs de la sociologie clinique paraissent en 2002 et 2009 et que, du côté de l'ETP, Reach publie *Pourquoi se soigne-t-on ?* en 2005, Barrier *La blessure et la force* en 2010, sans que rien de nouveau ne semble se produire dans la dernière décennie. Alors, s'agit-il uniquement d'un décalage chronologique qui aurait retardé les avancées théoriques des praticiens de ces deux disciplines ? Ou d'une simple inattention au formidable équipement dont le philosophe a dû se doter pour aborder la question que pose la nécessité d'une transformation du sujet, sans quoi « il ne peut y avoir de vérité » (Foucault, 2001a, p. 17) ?

Dans la littérature de l'ETP, il n'y a guère que Gérard Reach qui amorce une discussion avec l'analyse que fait Michel Foucault de l'injonction socratique « prends soin de toi » (Reach, 2007, p. 269-270). Quant à Philippe Barrier, il manie de front trois concepts dont les nuances resteraient à établir : la « réflexivité » au sens de Gadamer, l'« auto-normativité » prolongeant la pensée de la norme de Canguilhem, et la « subjectivation » au sens précis que lui donne Foucault : « Il s'agit de se rejoindre soi-même avec comme moment essentiel, non pas l'objectivation de soi dans un discours vrai, mais la subjectivation d'un discours vrai dans une pratique et dans un exercice de soi sur soi » (Foucault, 2001a, p. 317, cité par Barrier, 2012, p. 7). Ce qui nous conduit au cœur du renversement thérapeutique proposé et expérimenté par Barrier :

« C'est de la relation que l'on doit *prendre soin*. (...) Il faut donc être constamment sur le fil tenu de « *la subjectivation du discours vrai* », la même ascèse que celle dont il a été aussi question à propos de l'expérience de la maladie. Il en va exactement de même dans le soin, où le *bienfait* attendu ne saurait être contredit par la façon d'être de celui qui le prodigue » (Barrier, 2010, p. 91, souligné par l'auteur).

A l'inverse, la notion de subjectivation est omniprésente en sociologie clinique. Pierre Roche lui consacre tout un chapitre dans le livre fondateur de cette discipline, à l'issue duquel il est très difficile de savoir ce qui est retenu de Foucault en regard des passions tristes de Spinoza, du processus d'individuation de Simondon, de l'affectation selon Favret-Saada et de la socio-analyse du dernier Bourdieu (Roche, 2007, p. 161-185). Dans le même ouvrage, Gilles Herreros, sollicité par l'équipe managériale d'une grande entreprise au sujet des productions écrites insatisfaisantes du personnel, conclut ainsi le chapitre « L'avènement [sic] du sujet » : « (...) l'intervention participait à une redéfinition de la configuration des lieux et à une affirmation des sujets. *Là où le sujet advient*, il y a possibilité d'une (re)prise en main progressive de la situation par ceux-là mêmes qui la font » (Herreros, 2007, p. 147, je souligne). Comment ne pas reconnaître ici la fameuse sentence de Freud : « *Wo Es war, soll Ich werden* » (Freud, 1971, p. 107), qu'on pourrait traduire par : « Là où Ça était, Je dois advenir ». C'est la filière freudienne de la subjectivation telle que la sociologie clinique la comprend. De Gaulejac et Niewiadomski font appel à Sartre pour en proposer une version plus existentielle : « Pour nous, l'homme se caractérise par le dépassement d'une situation, par ce qu'il parvient à faire de ce qu'on a fait de lui » (cité par De Gaulejac, 2009, p. 37, et par Niewiadomski, 2002, p. 91 et 2012, p. 104).

En somme, la subjectivation fonctionne en sociologie clinique comme l'opérateur de la constitution d'un sujet en ce qu'il est amené à dépasser les déterminants inextricablement sociaux et psychiques qui ne font pas sens pour lui et l'empêchent de prendre en main son destin. Ce projet socio-éducatif à visée émancipatrice est fondamentalement politique : il s'agit de « réinscrire le sujet comme acteur dans la Cité » (Niewiadomski, 2012, p. 244). Mais le cadre d'intervention du sociologue clinicien se différencie nettement du terrain des pathologies chroniques d'ordre médical ; c'est la souffrance psychique d'origine sociale qui le retient, en tant qu'elle est issue du malaise managérial contemporain (Niewiadomski, 2012, p. 252). Il me faut souligner une autre caractéristique de cette discipline, c'est l'extrême attention que portent Niewiadomski et de Gaulejac à l'expérience de leur propre subjectivité lorsqu'ils exposent leur trajectoire personnelle comme « exercice de la réflexivité subjective du chercheur » (Niewiadomski, 2012, p. 18). De Gaulejac conclut ainsi son récit de vie : « C'est dans la capacité à penser ce que je suis que je me construis en sujet », où il fait s'équivaloir « processus de subjectivation » et « processus de conscientisation »

(de Gaulejac, 1996, p. 36). Les deux chercheurs iront jusqu'à se livrer à l'épreuve d'une psychanalyse, dix années pour l'un (« une rupture essentielle dans ma trajectoire de formation : la cure psychanalytique », Niewiadomski, 2012, p. 21 et 31), cinq années pour l'autre (« une aventure existentielle... strictement freudienne », de Gaulejac, 1996, p. 15-16). Est-ce à dire que l'opposition entre psychologie individuelle et psychologie sociale se trouve ainsi levée ? Si de Gaulejac et Niewiadomski ont pensé pouvoir désintriquer les « nœuds sociopsychiques » au cours de leur formation et de leur engagement, la question de la spécificité de la psychanalyse, et de son « applicabilité », reste ouverte chez Freud. Je fais allusion à ce problème dans mon article « Prendre le taureau par les cornes » (voir *supra*, p. 90). L'analyse jamais achevée des contenus psychiques inconscients, par définition inaccessibles, ne saurait en aucun cas être confondue avec une « formation continue », quelle qu'en soit la pratique. C'est justement ce qu'ont relevé les huit soignants que j'ai interviewés en soupçonnant un « intérêt très psychanalytique » chez l'animateur du séminaire (voir *supra*, p. 77).

5.2.3 Un long détour

Lorsqu'on lit les premières formulations par Foucault de la subjectivation, rien ne semble les distinguer du projet de la sociologie clinique : « (...) j'ai cherché à étudier la manière dont un être humain se transforme en sujet » (Foucault, 2001c, p. 1042), ou encore : « (...) il convenait de chercher quelles sont les formes et les modalités du rapport à soi par lesquelles l'individu se constitue et se reconnaît comme sujet » (Foucault, 1984, p. 12). Mais a-t-on bien saisi l'ampleur du « déplacement théorique » que Foucault engage dans sa dernière démarche pour analyser ce qui est désigné comme « le sujet » ? Voici le bilan de ce que le philosophe présente, peu avant sa mort, comme un « long détour » :

« A travers quels jeux de vérité l'homme se donne-t-il à penser son être propre quand il se perçoit comme fou, *quand il se regarde comme malade*, quand il se réfléchit comme être vivant, parlant et travaillant, quand il se juge et se punit à titre de criminel ? A travers quels jeux de vérité l'être humain s'est-il reconnu comme homme de désir ? Il m'a semblé qu'en posant ainsi cette question et en essayant de l'élaborer à propos d'une période [l'Antiquité grecque et romaine] aussi éloignée de mes horizons autrefois familiers, j'abandonnais sans doute le plan envisagé, mais je serrais de plus près l'interrogation que depuis longtemps je m'efforce de poser. Dût cette approche me demander quelques années de travail supplémentaires. Certes, à ce long détour, il y avait des risques (...) » (Foucault, *id.*, p. 13, je souligne).

Je suis frappée par le soin que se donne Foucault à décrire les aléas pratiques

de sa dernière « ascèse » : se donner du mal, commencer et recommencer, essayer, se tromper, tout reprendre de fond en comble, hésiter de pas en pas, travailler en se tenant dans la réserve et l'inquiétude, tâtonner un peu à l'aveugle. Il est du droit du discours philosophique, conclut Foucault, « d'explorer ce qui, dans sa propre pensée, peut être changé par l'exercice qu'il fait d'un savoir qui lui est étranger » (Foucault, *id.*, p. 13-15). Cet exercice, un véritable parcours d'athlète organisé autour de l'analyse textuelle des concepts de *parrésia* (le tout dire, le franc parler), d'*epimeleia heautou* (le souci de soi-même), du verbe *therapeuein* (prendre soin) et de son antonyme *ameleisthai* (négliger, oublier), Foucault l'accomplit tout au long de ses trois dernières années d'enseignement au Collège de France qui culminent par un commentaire inédit⁸⁸ sur la mort de Socrate. La scène est émouvante. C'est alors qu'il s'avoue malade (« J'ai été malade, réellement malade » dit-il à l'orée du dernier Cours qui s'achève le 28 mars 1984, trois mois avant sa mort) qu'il donne la clef de lecture des dernières paroles prononcées, selon Platon, par Socrate⁸⁹ :

« (...) *le mot ultime*, celui après lequel Socrate ne parlera plus jamais, je vous l'ai cité plusieurs fois déjà, c'est : *mé amelésète*, ne négligez pas, pas de négligence. (...) *N'oubliez pas* de faire ce sacrifice au dieu [Asklépios], à ce dieu qui nous aide à nous guérir nous-même lorsque nous prenons soin de nous-même. Car *il ne faut pas oublier* (...) que si nous avons souci de nous-même, c'est dans la mesure aussi où les dieux se sont souciés de nous. C'est en se souciant de nous que précisément ils ont envoyé Socrate pour nous apprendre à prendre soin de nous-même » (Foucault, 2009, p. 104, je souligne).

5.2.4 Les trois paliers de l'oubli du souci de soi

La question du sujet, Foucault la déplace vers « l'analyse des formes de subjectivation ». Il s'agit de « substituer à la théorie du sujet ou à l'histoire de la subjectivité, l'analyse historique de la pragmatique de soi et des formes qu'elle a prises » (Foucault, 2008, p. 6-7). Comment Foucault s'y prend-il ? Il commence par une lecture de l'*Alcibiade* de Platon où il situe « la première grande théorie du souci de soi », autrement dit, « la première apparition dans le discours philosophique de cette formule 's'occuper de soi-même', 'se prendre soi-même en souci' » (Foucault, 2001a, p. 33 et 37).

⁸⁸ « (...) c'est quelque chose d'assez curieux de voir que ce texte (ces dernières lignes du *Phédon*, et très exactement cette dernière parole de Socrate rapportée par Platon) est toujours resté une sorte de tache aveugle, de point énigmatique, de petit trou en tout cas dans l'histoire de la philosophie. Dieu sait si tous les textes de Platon ont été commentés dans tous les sens ; il s'avère néanmoins que cette dernière parole de Socrate (...) est restée sans explication, dans son étrange banalité » (Foucault, 2009, p. 88).

⁸⁹ Socrate, après avoir bu la ciguë, s'allonge et se voile le visage. A demi-paralysé, il se découvre et prononce ces derniers mots : « Criton, nous devons un coq à Asklépios. Ne négligez pas de payer ma dette » (Platon, *Phédon*, 118a).

Alcibiade est un jeune aristocrate athénien dont les fortes ambitions politiques et érotiques sont refrénées par Socrate : avant que de gouverner les autres, apprends à te gouverner toi-même ! Socrate s'interroge : qu'est-ce que s'occuper de soi-même ? Qu'est-ce que c'est que ce « soi » ? C'est alors qu'apparaît dans le dialogue « la référence à l'oracle de Delphes, à ce que dit la Pythie, c'est-à-dire : il faut se connaître soi-même (*gnônai heauton*) » (*id.* p. 51). Foucault poursuit : « Qu'est-ce que c'est que cet élément identique, qui est en quelque sorte présent de part et d'autre du souci : sujet du souci, objet du souci ? » Et il donne la réponse : c'est l'âme, il faut s'occuper de son âme, l'âme en tant que l'élément du divin qui fraie l'accès à la vérité (*id.*, p. 52 et 53). Platon « fait de la connaissance du divin la condition de la connaissance de soi. (...) il faut connaître le divin pour se reconnaître soi-même » (*id.*, p. 69).

Foucault désigne ce mouvement d'ascension de l'âme vers le ciel des idées comme le « moment socratico-platonicien », le premier mode de subjectivation dans l'ordre de la connaissance et de la rationalité, qui inscrit ou enchevêtre la connaissance de soi au souci de soi (*id.*, p. 67). Puis Foucault se livre à une longue traversée des écoles stoïcienne, épicurienne et cynique pour en relever tout un ensemble de préceptes, d'exercices qui tendent tous à obtenir une meilleure maîtrise de soi-même. Ce parcours lui permet d'affirmer, contre Platon, une généralisation du souci de soi qui ne concerne plus seulement une classe d'âge destinée au pouvoir politique, mais chaque individu tout au long de sa vie, le regard cette fois tourné vers le bas, vers l'ordinaire de la quotidienneté (*id.*, p. 438). Le débordement du souci de soi conçu par Platon comme exercice vertical de connaissance conduit Foucault jusqu'au seuil d'un troisième palier des modes de subjectivation, le « moment cartésien » du triomphe de la rationalité :

« La raison la plus sérieuse pour laquelle ce précepte du souci de soi a été *oublié*, la raison pour laquelle a été *effacée* la place occupée par ce principe pendant près d'un millénaire dans la culture antique (...) je l'appellerai le 'moment cartésien'. Il me semble que le 'moment cartésien' (...) a joué de deux façons en requalifiant philosophiquement le *gnôthi seauton* (connais-toi toi-même) et en disqualifiant au contraire l'*epimeleia heautou* (souci de soi) » (*id.*, p. 15, je souligne).

Il y aurait donc eu, selon Foucault, un oubli, un effacement du précepte du souci de soi au cours de l'histoire occidentale de la vérité ou, plus précisément, au cours de l'histoire du « rapport du sujet à la vérité » (*id.*, p. 181). Toute la question de la subjectivation est portée maintenant par ce petit mot « oublié » qui n'est autre en grec que l'antonyme de souci. C'est le nœud du problème : il y aurait eu, dans l'histoire de la vérité en Occident, non pas un événement datable uniquement par le moment socrato-platonicien, mais une nervure, un axe, une structure du non-

souci du souci de soi, que Foucault finit par nommer « négligence » (*id.*, p. 13, et 2009, p. 84, 104, 109, 217-218).

5.2.5 De l'oubli à la négligence

A ce point de son analyse, Foucault se trouve confronté à un double écueil. Le premier est représenté par l'héritage de la position de son maître Canguilhem dont il n'y a aucune trace explicite dans les derniers cours donnés au Collège de France. Foucault ignore manifestement la version freudienne de l'oubli⁹⁰ dont se sert Canguilhem pour expliquer l'occultation ou le refoulement de l'individualité du malade à l'époque du triomphe de l'anatomopathologie et de l'hygiénisme (voir ci-dessus la discussion de ce point en 5.1.1). Le deuxième écueil, c'est Heidegger. Quel est le problème que Foucault rencontre avec Heidegger ? Heidegger « a toujours été pour moi le philosophe essentiel. (...) Tout mon devenir philosophique a été déterminé par ma lecture de Heidegger » : ainsi s'exprime Foucault lors de la dernière interview qu'il donne un mois avant sa mort (Foucault, 2001c, p. 1522)⁹¹. Dès lors, que veut dire ce léger décalage par rapport à la question de Heidegger, cette infime nuance possible entre oubli et négligence, et quelle en est la portée ? Le thème de l'oubli apparaît dès les premières phrases de *Être et Temps* que Heidegger publie en 1927 :

« La question du sens l'Être est aujourd'hui tombée dans l'oubli [*ist in Vergessenheit gekommen*], bien que notre époque tienne pour un progrès d'approuver à nouveau la 'métaphysique'. (...) La question a tenu en haleine la recherche de Platon et Aristote, bien qu'elle se soit éteinte avec eux – *en tant que question thématique d'une recherche effective* » (Heidegger, 1967, p. 2, souligné par l'auteur, d'après la traduction revue de Heidegger, 1964, p. 17).

Donc, selon Heidegger, la question inaugurale de la philosophie, qu'est-ce que l'Être, a été posée initialement par Platon et Aristote et oubliée par la suite. Comment expliquer un tel oubli ? Heidegger, après son grand livre de 1927,

⁹⁰ Dans son article « Thérapeutique, expérimentation, responsabilité », Canguilhem évoque les « mécanismes de fuite ou d'oubli, dont l'élucidation constitue un trait de génie de Freud » (Canguilhem, 1970, p. 390).

⁹¹ Voici les très rares allusions au philosophe allemand que l'on peut lire dans les ultimes Cours au Collège de France : « Il n'y a pas eu tellement de gens qui, dans les dernières années, ont posé la question de la vérité, la question : qu'est-ce que c'est que le rapport du sujet à la vérité ? (...) Moi, je n'en vois que deux. Je ne vois que Heidegger et Lacan. Personnellement, moi, c'est plutôt du côté de Heidegger et à partir de Heidegger que j'ai essayé de réfléchir à tout ça » (Foucault, 2001a, p. 182). Et dans le dernier Cours : « Je voudrais suggérer simplement que s'il est vrai que la question de l'Être [posée par Heidegger] a bien été ce que la philosophie occidentale a oublié et dont l'oubli a rendu possible la métaphysique, *peut-être aussi la question de la vie philosophique* [comment s'occuper de soi] *n'a-t-elle pas cessé d'être, je ne dirais pas oubliée, mais négligée* (...). Cette négligence de la vie philosophique a rendu possible que le rapport à la vérité ne puisse plus se valider et se manifester maintenant que dans la forme du savoir scientifique » (2009, p. 218, je souligne).

modifie l'angle d'attaque. La question du sens de l'Être devient la question du sens à donner au mot grec *alêthéia*, vérité. Pour ce faire, il propose une nouvelle traduction et un commentaire du mythe de la caverne de Platon (Heidegger, 1968, p. 117-163). La sortie du prisonnier de la caverne, des ombres d'en bas vers la lumière d'en haut, autrement dit du monde des opinions vers le monde de la vérité, est l'image que choisit Socrate pour décrire la formation de l'homme (en grec : *paidéia*). L'exercice est violent : conversion du corps libéré de ses chaînes, long cheminement chaotique, éblouissement, tel est le prix à payer pour parvenir à regarder les choses réelles du monde supérieur, et non plus rester attaché aux opinions qui ont cours à leur sujet dans dans le monde souterrain. Tout cela est bien connu, mais Heidegger voit autre chose dans le traitement que fait Platon de la notion de vérité. Ce qui est oublié, c'est le sens premier du mot vérité, selon son étymologie grecque (*a-lêtheia* – alpha privatif, et *lêthe*, caché, littéralement le non-caché). Il y aurait déjà chez Platon, selon Heidegger, un oubli de la vérité comme processus de dévoilement du réel. La vérité ne sera plus, dans la tradition philosophique occidentale, que l'adéquation exacte entre la connaissance que j'ai des choses et les choses elles-mêmes.

Sans pour autant prétendre avoir bien compris le long parcours sinueux du dernier Foucault, je crois avoir repéré dans sa démarche une hésitation, une ambiguïté autour du sens à donner à la vérité et à ses pratiques. Un sens originel aurait été perdu dès Platon, laissant place, dans l'histoire de la philosophie, à la voie triomphante de la rationalité scientifique au détriment des formes prises par le souci de soi. Ce serait un oubli constitutif des modes de subjectivation, une fatalité, un destin propre à l'Occident. Mais Foucault penche plutôt pour une négligence concernant une autre tendance qui se dessine dans la période hellénistique, à travers les écoles stoïcienne, épicurienne et cynique. La recherche de la vérité devient un exercice pragmatique continu (« toute une vie »). Cette ascèse exige un « entraînement ⁹² » quotidien au souci, au soin que l'on prend de soi et des autres. C'est, au sens plein du service que l'on rend à soi-même et aux autres, une « thérapie ».

⁹² « On a toujours besoin d'un entraînement », dit Foucault (2001a, p. 125). Le philosophe allemand Peter Sloterdijk développe cette veine de l'ascétisme athlétique dans *Tu dois changer ta vie*. « (...) tu dois pouvoir vouloir et tu en as la capacité, à supposer que tu aies à côté de toi quelqu'un qui veut que tu veuilles. Il faut retenir cette dernière tournure : (...) elle propose une définition de la fonction d'entraîneur en général. Mon entraîneur est celui qui veut que je veuille. Il incarne la voix qui est en droit de me dire : tu dois changer ta vie » (Sloterdijk, 2011, p. 84). Je cite cette phrase dans mon premier article (ci-dessus, p. 59). Mais en fin d'ouvrage, la perspective ouverte par Sloterdijk est tout autre : « L'unique autorité en droit de dire aujourd'hui, 'Tu dois changer ta vie', est la crise globale (...). Elle a de l'autorité parce qu'elle se réfère à quelque chose d'inconcevable dont elle est la manifestation – la catastrophe globale » (p. 634).

5.2.6 Une forme de vie

Dans mes articles, je m'étais avancée imprudemment sur le thème très débattu de la subjectivation. A y regarder de plus près, je me suis aperçue que tout reconduit à la stricte définition qu'en donne Foucault dans *L'herméneutique du sujet* :

« Il s'agit de se rejoindre soi-même avec, comme moment essentiel, non pas l'objectivation de soi dans un discours vrai, mais la subjectivation d'un discours vrai dans une pratique et dans un exercice de soi sur soi. C'est là cette espèce de différence fondamentale que j'essaie, au fond, depuis le début de ce cours, de faire apparaître » (Foucault, 2001a, p. 317).

Ce qui intéresse Foucault dans les exercices de vie pratiqués et enseignés par les penseurs de la période hellénistique, c'est l'idée de changer son attitude à l'égard de soi-même. La culture de soi comprise comme un soin permanent, Foucault veut la « désenclaver » de la pédagogie (*id.*, p. 197). Au terme de « pédagogie » (qui étymologiquement renvoie à la conduite de l'enfant), le philosophe lui substitue celui, plus proche d'une pratique adulte, de « psychagogie », soit « la transmission d'une vérité qui n'a pas pour fonction de doter un sujet quelconque d'aptitudes, etc., mais qui a pour fonction de modifier le mode d'être de ce sujet auquel on s'adresse » (*id.*, p. 389). Cette modification d'existence n'est ni une révolution libératrice, ni une simple préparation momentanée à la vie. La formation et la vie sont coextensives : « c'est la vie tout entière qui est une éducation ». Autrement dit, s'occuper de soi est « une forme de vie » (*id.*, p. 421 et 476).

Si je compare maintenant l'analyse de Foucault au terrain qui est le mien, l'éducation thérapeutique du patient chronique, je vois apparaître plusieurs points de convergence. Premièrement, le fait, mis en scène par Foucault lui-même au cours de ses dernières leçons, que sa parole est celle d'un malade dont l'entrée en chronicité sidéenne est brutalement interrompue par la mort. Foucault est en train de dire à ses auditeurs : comme moi, vous avez une dette envers le dieu de la médecine qui vous a appris à vous occuper de vous. Ne négligez pas de régler votre dette.

Deuxièmement, la raison de la disparition du principe « prends soin de toi-même », c'est le triomphe du principe classique « connais-toi toi-même ». Cet ordre prescriptif de la connaissance est ainsi résumé par Foucault : « (...) les sciences humaines supposent que la relation principale, majeure, à soi est, et doit être, essentiellement une relation de connaissance » (Foucault, 2015, p. 98). Or, quel est le problème que rencontre l'ETP du point de vue précisément de la connaissance de soi ? En regard des risques létaux qui menacent la personne diagnostiquée diabétique, cette dernière se verra enjointe de donner une allure

strictement disciplinaire à sa vie de chronique, autrement dit, de changer d'habitudes par apprentissage et observance de certains régimes hygiéniques et pharmacologiques quotidiennement suivis. C'est ce qui s'est appelé la « gestion », par le malade, de son propre traitement, une fois celui-là dûment « éduqué » en vue de l'acquisition de telles compétences. Mais que l'observance est difficile ! Ce que j'ai appris des malades chroniques, c'est que quelque chose déborde l'ordre médical rationnel de la prescription thérapeutique. Leurs récits pleins de vie, et donc de contradictions sans cesse bricolées, les montrent « inéducables » dans un schéma de pédagogie classique. C'est bien parce qu'il y a enchevêtrement entre deux modes d'occupation du temps de la vie, et non simple « rupture biographique » à partir de l'annonce de l'état diabétique, que la compliance du malade est si difficile à obtenir.

Troisièmement, qu'en est-il du côté des soignants formés à l'ETP qui ont volontairement subi un certain entraînement au récit de soi ? A travers les entretiens que j'ai menés avec ces huit praticiens s'est révélée une différence entre une prise de conscience, dans l'ordre de l'intelligibilité, de problèmes personnels, et un autre régime d'attention à soi entraîné par la mise en pratique d'exercices biographiques centrés sur l'écriture, le récit oral et sa dramatisation en groupe⁹³. Je rappelle que ce sont précisément les techniques que Foucault a exhumées des maîtres anciens de la période gréco-romaine, et dont la négligence a provoqué l'infléchissement scientifique de la médecine en Occident.

La subjectivation peut se formuler maintenant du point de vue du « patient » devenu sujet de son éducation, et du point de vue du soignant lui-même entraîné à l'affrontement de sa propre vulnérabilité. C'est ce j'ai découvert à travers les récits des vingt-trois diabétiques et des huit soignants que j'ai interviewés. Et je comprends mieux pourquoi Philippe Barrier, philosophe diabétique, se plaignait d'être resté incompris en dehors de son cercle⁹⁴. Il avait mis le doigt sur la tache aveugle du soin telle que Foucault l'avait envisagée dans son *Herméneutique du sujet*. Il y a une difficulté structurelle peut-être insurmontable dans toute pédagogie, dans la mesure où le « souci de soi » a fait l'objet, dans notre histoire, d'une négligence située bien en-deçà de l'expérience individuelle de la santé et

⁹³ Il n'y a pas eu, dans l'histoire de l'ETP, que cette rencontre tardive avec la sociologie clinique pour entamer un débordement du strict cadre éducatif à l'adresse du patient. Jean-Philippe Assal est connu aussi pour avoir lancé les « rencontres de plein air » de Grimentz (un village des Alpes valaisannes) qui, depuis 2001, ont réuni de manière plus expérimentale de nombreux chercheurs, cliniciens et artistes. Ce programme à option thérapeutique est basé sur l'expression de soi à travers des démarches créatives (écriture, peinture, musique) qui permettent l'émergence d'un vécu difficile. En collaboration avec un metteur en scène bolivien, Marcos Malavia, Assal a initié une pratique d'expression théâtrale de la maladie chronique, le théâtre du vécu, pratique poursuivie à Genève et Paris avec le soutien des professeurs Alain Golay et André Grimaldi (Malavia, 2013 ; Assal *et al.*, 2016 ; Popelier *et al.*, 2019).

⁹⁴ Voir le mail qu'il m'a adressé en novembre 2013, cité dans le chapitre « L'apprentissage du métier » (ci-dessus, p. 17).

de la maladie. Soigner et se soigner - en grec *therapeuein* -, c'est se former tout au long de sa vie. Telle est la leçon de Foucault qui vient éclairer la question de l'éducation thérapeutique du patient.

Conclusion

Depuis quelque temps, cependant, le vent semble tourner.

Mol (2009, p. 161)

J'ai intitulé ma thèse : une *expérience* sociologique, pour en avouer d'emblée le côté périlleux. C'est une expérience avec des personnes diabétiques et des soignants formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient, les vrais *experts* des questions qui me sont apparues au cours de ma recherche. J'ai souligné à de nombreuses reprises cet aspect non orthodoxe de mon entreprise. Au départ, je ne suis qu'une étudiante en sociologie qui effectue divers mandats au sein d'une institution, les Hôpitaux Universitaires de Genève. Deux de ces mandats vont constituer, avant même que je n'aie formulé aucune hypothèse propre à un travail personnel, la matrice *empirique* autour de laquelle va se construire ma thèse. A ce stade des mandats qui me sont confiés, je n'ai qu'une intuition, la certitude immédiate que la richesse des matériaux recueillis au cours de mes entretiens et l'énigme qu'ils recèlent à mes yeux, à côté de la sphère médicale dans laquelle ils ont été produits, me donnent une chance, et un devoir : tout simplement aller y voir de plus près ! Depuis le moment de mes entretiens avec les diabétiques et les soignants s'est écoulée une dizaine d'années consacrées à l'analyse des données. Ce que je sais maintenant n'a pu décidément prendre la forme d'un objet sociologique aux contours académiques bien définis, aussi vais-je en conclusion reprendre les quelques lignes de force qui en émergent.

Premièrement, il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre la profonde remarque d'Annemarie Mol selon laquelle « explorer comment vivre avec le diabète est, tout comme le diabète lui-même, une question chronique », autrement dit, une question qui, par définition, ne saurait connaître de fin. C'est le paradoxe de la place des maladies chroniques qui, depuis leur émergence à l'époque de la transition épidémiologique au milieu du XXème siècle, ont en quelque sorte contraint la médecine scientifique à changer ses pratiques de soin et à refonder les modes de relation soignant/patient. Le but de toute médecine (du moins occidentale) est de guérir, et voilà qu'elle a affaire à un malade qui ne guérit pas et qu'elle doit cependant accompagner ! Le diabétique est l'éminent représentant de cette famille nouvelle de patients qui sont à la fois malades et, sous condition d'une stricte observance hygiénique et pharmacologique, en bonne santé, inaugurant ainsi « une autre allure de la vie » selon la fameuse proposition de Canguilhem. Ce n'est pas un hasard si l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) naît dans le contexte de la transition épidémiologique, moment historiquement situé autour d'une prise en charge modifiée du patient diabétique en système hospitalier. Aujourd'hui, si l'ETP est devenue le parangon de toute

médecine qui se veut accompagnatrice des conduites thérapeutiques à adopter en matière de chronicité, elle n'en reste pas moins toujours exposée à la question qu'elle s'est elle-même posée, d'un changement plus profond, énigmatique, dans la nature même de la relation de soin et ses répercussions sur la position du soignant.

Deuxièmement, il m'a fallu également ouvrir les yeux sur une évidence méthodologique qui m'aveuglait au départ de mon enquête. J'avais affaire à deux groupes de personnes dont je n'ai cessé de relever la caractéristique majeure, commune aux deux, de vieux routiers des soins, d'individus chevronnés, étant passés par toutes les facettes de la précarité pour les uns, les vingt-trois diabétiques d'un Service de premier recours, et par toutes les pratiques éducatrices et formatives pour les autres, les huit soignants formés à l'ETP. En un premier temps de mon enquête, j'ai suivi les procédures usuelles en sociologie qualitative qui me permettaient de les rencontrer, et j'ai mis beaucoup de temps pour reconnaître que tout reposait, au fond, sur leurs compétences spécifiques. Ce sont eux, les experts, ce sont eux qui savent, qui savent en particulier ce que je ne sais pas leur demander. Le deuxième temps de mon analyse m'apprend cela, lorsque la dimension de récit des témoignages prend consistance dans ma lecture prolongée et m'aide à sortir de la catégorie de simples réponses à mes questions. Je me rends compte alors de l'enchevêtrement dans lequel je me trouve prise entre l'entretien médical (au sens large) dont chacun de mes interlocuteurs est l'expert, et l'entretien sociologique que je pratique avec eux. Les questions inaugurales qui portaient mes deux enquêtes, celle des difficultés rencontrées dans l'observance par les diabétiques des règles prescriptives édictées par leurs soignants, et celle d'une possible applicabilité des épreuves de récit de vie aux malades chroniques, n'était pas sans rapport avec ma pratique de l'entretien sociologique dont j'aperçois peu à peu... la tâche aveugle. Annemarie Mol, une fois encore, va m'aider dans la nouvelle tâche qui s'ouvre à moi : l'enquête sociologique est à concevoir elle-même comme une pratique de soin. Ma manière de faire se trouve sévèrement limitée par l'obstacle que me pose – et la chance que me donne – la tradition ethnométhodologique enseignée par Jeanne Favret-Saada et, à sa suite, par Bruno Latour. Je finis par comprendre le renversement de position qui s'opère à travers les multiples relectures des récits que j'ai en main : la sociologue est devenue le sujet de ses enquêtés, un peu à leur merci, et passablement déroutée. Ce que je tente de dire ici est très difficile, c'est comme une petite lueur dans la grande obscurité de la tâche aveugle. Je pense au commentaire que Céline Lefève propose au film de Kurosawa, *Barberousse*, lorsqu'elle relève « la difficulté d'être objet de soin, la difficulté de devenir objet d'attention et de sollicitude ». Il s'agit en l'occurrence de l'initiation d'un jeune médecin, mais ce renversement de position, je le découvre dans toute cette littérature à laquelle je peux maintenant m'ouvrir et dont l'exemple-clef est l'expérience du neurologue Oliver Sacks devenu à son insu un patient comme les

autres. Je pense également au coup de force de Ghislaine Gallenga avec son hypothèse d'une empathie « inversée », et je regrette n'avoir pas su mieux tenir compte de la bienveillance amusée de mes interlocuteurs et de leur franc-parler. Quel soin ils ont donné à recevoir mes questions convenues et souvent, je m'en apercevrai après-coup, à en trouver un sens qui les intéresse et qui soit susceptible de guider ma recherche ! Je pense enfin aux « conclusions » que j'ai proposées à l'issue de mon analyse risquée de la réunion de groupe des huit soignants ETP, au titre d'un « décalage anthropologique », ce moment où les huit rescapés des épreuves du récit de soi en arrivent à dépasser la singularité de leurs parcours individuels à travers l'aveu de leur vulnérabilité et de leur « passivité ». C'est ainsi, se disent-ils, que les soignants ont aussi à se soigner eux-mêmes.

Troisièmement, je constate que toutes les disciplines que je rencontre ont tenté une sortie de la médecine. À commencer par Georges Canguilhem qui renverse le rapport entre le normal et le pathologique, entraînant par ce geste une critique radicale de l'objectivité médicale qui peine à faire place à la subjectivité du malade. L'ETP veut à son tour et à sa manière sortir du paradigme biomédical. Enfin, la sociologie clinique se donne comme but de rompre avec le champ médical. Autrement dit, de manière plus dialectique, il s'agit à chaque fois de sortir d'une opposition frontale entre une démarche qui considère le sujet malade comme simple objet de la science, et une démarche qui prend en compte la dimension subjective de l'expérience que mène ce même sujet de sa vie avec la maladie. Philippe Barrier propose un déplacement des frontières vers une conception plus créative du soin, c'est la « refondation » de la relation de soin qu'il appelle de ses vœux. Mais voilà, il reste Michel Foucault : « La médecine n'a plus aujourd'hui de champ extérieur » (Foucault, 2001c, p. 53). Ce serait même le côté « diabolique » de son pouvoir illimité d'intégration, selon les dires du philosophe. Pourquoi Foucault s'acharne-t-il dès lors à faire surgir de cette clôture une tout autre question qu'il nomme « négligence », ce non-souci du souci de soi qui caractérise l'histoire occidentale de la philosophie et, inextricablement, l'histoire de la médecine ? Cette négligence n'est pas de l'ordre d'un oubli ou d'un refoulement, mais plutôt d'ordre structurel constitutif de la rationalité scientifique. Foucault marque ainsi sa divergence d'avec les positions de dépassement-renouvellement qui caractérisent dans notre modernité les tentatives de refondation de la relation médicale, depuis la rupture opérée par Canguilhem jusqu'aux multiples facettes des pratiques de l'éducation thérapeutique du patient. Il n'y aurait pas de dépassement de la tache aveugle ainsi définie par le philosophe du Collège de France : la négligence du soin que l'on prend de soi et des autres est... chronique, elle ne saurait prendre fin qu'avec la vie. Ce léger déplacement que Foucault fait subir au fondement des pratiques du souci de soi a pour avantage de remettre dans le jeu relationnel médecin/patient un espace extra-individuel qui dispense les protagonistes de tout manque à leur fonction propre. Mais Foucault ne cède-t-il

pas à la fascination exercée par le dieu de la médecine, en feignant d'oublier l'ironie de Socrate ? Si vraiment l'enseignement d'Asklépios avait été à la hauteur, Socrate aurait sûrement demandé à ses amis de sacrifier un bœuf, et non pas... un coq !

Finalement, quel enseignement peut-on tirer de mon expérience sociologique avec des malades chroniques et des soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique ? Chemin faisant, j'en suis arrivée à formuler un certain nombre de paradoxes qui ont chacun pour effet remarquable de décentrer la question thérapeutique que pose cette maladie chronique exemplaire qu'est le diabète de type 2.

Le premier paradoxe résulte de la lecture analytique des récits de vingt-trois malades chroniques en situation d'extrême précarité matérielle : à la fin des fins, le diabète ne serait pas leur principal problème.

Le deuxième paradoxe, conséquence inattendue du premier, est lié à la découverte d'un nouvel axiome : le soigné, mieux que d'être devenu seulement l'expert de la gestion de son diabète, se révèle être l'expert de la relation avec son soignant. Un premier renversement de l'invariant *du soignant au soigné* se profile, dans le sens *du soigné au soignant*.

Le troisième paradoxe émerge de l'expérience biographique des huit praticiens en situation d'extrême vulnérabilité existentielle. Le soignant avoue qu'il a à se soigner lui-même. L'invariant prend ici la forme d'une confrontation de soi à soi liée à la reconnaissance d'une émotion de type passive-féminine dans la position de devenir soi-même objet de soin.

Le quatrième paradoxe, analogue au troisième, concerne l'expérience de l'enquêtrice qui, avec ses interlocuteurs, subit un bouleversement méthodologique au cours de sa recherche. Par chance, la sociologue se raccroche à ceux qui, avant elle, ont connu cette aventure de se trouver questionnés par la logique propre aux enquêtés. C'est la leçon de l'ethnométhodologie, *de l'enquêté au sociologue*.

Je vais maintenant rassembler cette série paradoxale en trois formules : le patient enseigne, le soignant est soigné, la sociologue est enquêtée. On remarque immédiatement le renversement des rôles : le patient est actif, les deux autres sont passifs. Mais ce n'est pertinent que si l'on tient compte des interactions qui régissent leurs relations. Le patient se révèle actif dans la mesure où l'écoute du soignant laisse place à ce qui compte pour lui, le patient. Le soignant et la sociologue, dans leurs situations respectives, ont à atteindre un point de passivité à partir duquel peut se produire l'ouverture à l'altérité inconnue du partenaire de

soin. La longue discussion sur les questions de l'empathie (l'impossibilité de se mettre à la place de l'autre) et de la subjectivation (la négligence du prendre soin de soi) démontre la difficulté à faire saisir concrètement le paradoxe pédagogique que cernent ces deux notions. Comment, dans le système médical, introduire une perturbation du schéma invariant allant *du soignant au soigné* ? C'est alors qu'intervient Philippe Barrier lorsqu'il souhaite que la « façon d'être » du soignant ne contredise pas le « bienfait » qu'il apporte au soigné.

On aura compris pourquoi je ne peux conclure ce travail par des recommandations. Ce faisant, je reconduirais la posture d'une injonction pédagogique à l'adresse des soignants. Dans l'impossibilité de prodiguer des conseils, je puis toutefois témoigner de l'expérience que j'ai menée et apporter ainsi un certain éclaircissement. Il nous faut collectivement changer les conditions de l'écoute des patients et des soignants par une véritable culture de l'attention. D'abord, en n'oubliant pas de prendre soin de soi chaque jour de la vie. Puis en ne négligeant pas l'exercice sans cesse renouvelé d'un non-savoir face à l'altérité inconnue de la personne dont on a le souci, sans craindre l'irruption cathartique de l'émotion. Enfin, en pratiquant la lecture approfondie des penseurs du soin, de Georges Canguilhem à Philippe Barrier et Annemarie Mol. Alors aura peut-être lieu cette fameuse « co-construction » où, de part et d'autre du soin, seront conjointes les expériences de ceux qui se reconnaissent *et malades, et en santé.*

Références bibliographiques

ABELS-EBER, Christine, 2002, « Le récit de vie : une étape dans la construction de l'identité ? Réflexion sur une pratique auprès d'enfants dé-placés », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*, Paris, L'Harmattan.

ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE, 2013, « L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins », Rapport adopté le 10.12.2013.

ADAM, Philippe, et HERZLICH, Claudine, 2009, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin.

ADORNO, Francesco Paolo, 2015, *Faut-il se soucier du care ?*, Paris, Seuil, L'Olivier.

ASSAL, Jean-Philippe, et GFELLER, Rolf, 1979, *Le Vécu du malade diabétique*, Bâle, Folia Psychopratia, Hoffmann-La Roche.

ASSAL, Jean-Philippe, 1997, « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge », *Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique*, 25-005-A-10.

ASSAL, Jean-Philippe, *et al.*, 2016, *Le théâtre du vécu. Art, soin, éducation*, Dijon, Éditions Raison et passions.

AUJOULAT, Isabelle, 2007, « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique », thèse de doctorat, Université de Louvain

BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette, 2006, *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines.

BALINT, Michael, 1975 [1957], *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

BARRIER, Philippe, 1990, *La Mémoire des fleuves de France*, Paris, Christian de Bartillat Éditeur.

BARRIER, Philippe, et OSINSKI, Charly, 2001 [1995], *Comment vit-on avec le diabète ?*, Paris, Éditions Frison-Roche.

BARRIER, Philippe, 2008, « L'auto-normativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique », *Elsevier Masson-Alter, European Journal of Disability Research*, 2:271-291.

BARRIER, Philippe, 2010, *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris, PUF. Préface de Bernard Stiegler.

BASZANGER, Isabelle, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27,1:3-27.

BECK, Ulrich, 2001 [1986], *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion.

BELPOMME, Dominique, 2016, *Comment naissent les maladies... et que faire pour rester en bonne santé*, Paris, Les liens qui libèrent.

BENAROYO, Lazare, 2016, « Kurt Goldstein. La médecine en dialogue avec la vie : l'approche de l'anthropologie clinique des années 1930 », dans Céline Lefève *et al.*, *Le soin. Approches contemporaines*, Paris, PUF.

BENJAMIN, Walter, 2000, « Le conteur », dans *Œuvres III*, Paris, Gallimard.

BERNARD, Claude, 1877, *Leçons sur le diabète et la glycogénèse animale*, Paris, Baillière.

BING, François, et BRAUNSTEIN, Jean-François, 1998, « Entretien avec Georges Canguilhem », dans *Actualité de Georges Canguilhem*, Paris, institut Synthélabo.

BONNEUIL, Christophe, et FRESSOZ, Jean-Baptiste, 2013, *L'événement anthropocène*, Paris, Seuil.

BORCH-JACOBSEN, Mikkel, *et al.*, 2013, *Big Pharma*, Paris, Les Arènes.

BOURDELAIS, Patrice, 2003, *Les épidémies terrassées*, Éditions de la Martinière.

BOURDIEU, Pierre, *et al.*, 1993, *La Misère du monde*, Paris, Seuil.

BOURDIEU, Pierre, 1993, « Les risques de l'écriture », dans Bourdieu *et al.*, *La Misère du monde*, Paris, Seuil.

BOURDIEU, Pierre, 1994, « Avant-propos dialogué », dans Jacques Maître,

Autobiographie d'un paranoïaque, Paris, Economica.

BOURDIEU, Pierre, 1997, « Défataliser le monde », entretien donné à l'hebdo *Les Inrockuptibles*, 99:22-29.

BOURDIEU, Pierre, 2004, *Esquisse pour une auto-analyse*, Paris, Éditions Raisons d'agir.

BOURRIER, Mathilde, et BURTON-JEANGROS, Claudine, (dir.), 2014, « Ni malades, ni en bonne santé », *Socio-anthropologie*, 29.

BOURRIER, Mathilde, *et al.*, 2009, « 'Nous, on soigne rien sauf des machines.' Le pouvoir insoupçonné des aides-soignants en anesthésie », *Sociograph* 8 :25-37.

BURTON-JEANGROS, Claudine, 2007, « Des risques épidémiologiques aux pratiques sociales de santé », dans Claudine Burton-Jeangros, 2007, (dir.), *Face au risque*, Chêne-Bourg, Édition Georg.

BURY, Michael, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 2:167-182.

BURY, Michael, 1991, « The sociology of chronic illness : A review of research and prospects », *Sociology of Health and Illness*, 13,4:451-468.

CAMUS, Albert, 1966 [1942], *Le Mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard.

CANGUILHEM, Georges, 1929, « À la gloire d'Hippocrate, père du tempérament », dans Canguilhem, 2011, *Écrits philosophiques et politiques 1926-1939*, O.C. Tome I, Paris, Vrin.

CANGUILHEM, Georges, 1966 [1943], *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.

CANGUILHEM, Georges, 1952, *La connaissance de la vie*, Paris, Hachette.

CANGUILHEM, Georges, 1970, « Thérapeutique, expérimentation, responsabilité », dans *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin.

CANGUILHEM, Georges, 1994, « Puissance et limites de la rationalité en médecine », dans *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin.

CANGUILHEM, Georges, 1998, « Entretien », dans Jean-François Braunstein *et*

al., *Actualité de Georges Canguilhem*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.

CANGUILHEM, Georges, 2002 [1978], « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », dans *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil.

CARRICABURU Danièle et MENOIRET Marie, 2005, *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin.

CICOLELLA, André, 2007, *Le défi des épidémies modernes*, Paris, La Découverte.

CICOLELLA, André, 2013, *Toxique planète. Le scandale invisible des maladies chroniques*, Paris, Seuil.

DE GAULEJAC, Vincent, *et al.*, 2007, *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Toulouse, érès.

DE GAULEJAC, Vincent, 2008a, « Introduction », dans de Gaulejac et Legrand, (dir.), *Intervenir par le récit de vie*, Toulouse, érès.

DE GAULEJAC, Vincent, 2008b, « Conclusion. Pour une clinique de l'historicité », dans de Gaulejac et Legrand, (dir.), *Intervenir par le récit de vie*, Toulouse, érès.

DE GAULEJAC, Vincent, et LEGRAND, Michel, (dir.), 2008, *Intervenir par le récit de vie. Entre histoire collective et histoire individuelle*, Toulouse, érès.

DE GAULEJAC, Vincent, 2009, *Qui est « je » ? Sociologie clinique du sujet*, Paris, Seuil.

DELEUZE, Gilles, et GUATTARI, Félix, 1970, « La synthèse disjonctive », *Cahier de l'Arc*, 43:54-62.

DELEUZE, Gilles, et GUATTARI, Félix, 1972, *L'anti-œdipe. Capitalisme et schizophrénie*, Paris, Minuit.

DELORY-MOMBERGER, Christine, 2002, « Les histoires de vie, une herméneutique auto-éducative dans l'interculturel », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

DESPRET, Vinciane, 2001, *Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie des émotions*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, Seuil.

DESPRET, Vinciane, 2006, « Le secret est une dimension politique de la thérapie », dans Tobie Nathan, *La guerre des psys*, Paris, Les empêcheurs de

penser en rond.

DESPRET, Vinciane, et PORCHER, Jocelyne, 2007, *Être bête*, Arles, Actes Sud.

DESPRET, Vinciane, 2010, « 'L'effet sans nom' : l'anonymat dans les pratiques de la psychologie », en ligne : <http://www.vincianedespret.be/2010/04/leffet-sans-nom/>

DESPRET, Vinciane, 2019, *Habiter en oiseau*, Arles, Actes Sud.

DE VILLERS, Guy, 2002, « La narrativité spécifique du récit de vie, entre thérapie et psychanalyse », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

DE VILLERS, Guy, 2002, « Conclusion », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

DE VILLERS, Guy, 2011, « L'approche autobiographique : regards anthropologique et épistémologique, et orientations méthodologiques. Récit d'un itinéraire », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 42-1:25-44.

DE WAAL, Franz, 2010, *L'Age de l'empathie. Leçons de la nature pour une société solidaire*, Paris, Les Liens qui libèrent.

DOMINICE, Pierre, 1990, *L'histoire de vie comme processus de formation*, Paris, L'Harmattan.

DOMINICE, Pierre, et LASSERRE MOUTET, Aline, 2013, « Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens », *Éducation permanente*, 195(2):25-35.

DOS SANTOS MAMED, Marcelo, 2020, « Approche socioculturelle de l'Éducation Thérapeutique du Patient : Explications et interactions de soin dans la prise en charge du diabète », thèse de doctorat, Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne (en ligne).

DOUGLAS, Marie, 2005 [1967], *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte.

DUCHESNE, Sophie, 1996, « Entretien non-préstructuré, stratégie de recherche et étude des représentations. Peut-on déjà faire l'économie de l'entretien 'non-directif' en sociologie ? », *Politix*, 9, 35 :189-206.

DURAS, Marguerite, 1994, *La pluie d'été*, Paris, Gallimard.

EHRENBERG, Alain, 1998, *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob.

ENRIQUEZ, Eugène, 1983, *De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social*, Paris, Gallimard.

FAUQUETTE, Alexandre, 2019, « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs. Analyse ethnographique de deux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient », *SociologieS*, premiers textes.

FAVRET-SAADA, Jeanne, 1981 [1977], *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*, Paris, Gallimard.

FAVRET-SAADA, Jeanne, 2004, « Glissements de terrains. Entretien avec Jeanne Favret-Saada », *Vacarmes*, 3, 28:4-12.

FAVRET-SAADA, Jeanne, 2008, « En marge du dossier sur l'empathie en anthropologie. Entretien avec Jeanne Favret-Saada », *Journal des anthropologues*, 114-115:203-219.

FAVRET-SAADA, Jeanne, 2009, *Désorceler*, Paris, Éditions de l'Olivier. Le chapitre « Être affecté » (p. 145-161) est la reprise d'un article publié en 1990 dans la revue *Gradhiva*, 8:3-9.

FERRY-DANINI, Juliette, 2018, « La singularité des récits des patients : un écueil pour la médecine narrative ? », dans *Actes du Colloque en Humanités médicales*, pôle HALL de l'Université Sorbonne Paris Cité.

FEUDTNER, Chris, 2011, « Le diabète : le revers de l'évolution technologique », *Bulletin de l'OMS*, 89:90-91.

FOUCAUD, Jérôme, *et al.*, 2010, « Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation », dossier de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (inpes).

FOUCAULT, Michel, 1984, *L'usage des plaisirs. Histoire de la sexualité 2*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2001a, *L'herméneutique du sujet*, Paris, Gallimard Seuil.

FOUCAULT, Michel, 2001b, *Dits et écrits I. 1954-1975*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2001c, *Dits et écrits II. 1976-1988*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2001d, « Le sujet et le pouvoir », dans *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2001e, « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine ? », dans *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2008, *Le gouvernement de soi et des autres*, Paris, Gallimard Seuil.

FOUCAULT, Michel, 2009, *Le courage de la vérité. Le gouvernement de soi et des autres II*, Paris, Gallimard Seuil.

FOUCAULT, Michel, 2015, *Qu'est-ce que la critique ?* suivi de *La culture de soi*, Paris, Vrin.

FOURNIER, Cécile, PELICAND, Julie et VINCENT, Isabelle, 2007, « Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 », Rapport pour l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (inpes).

FRANCEQUIN, Ginette, 2019, « Empathie », article du *Dictionnaire de sociologie clinique*, Toulouse, érès.

FREIDSON, Eliot, 1984 [1970], *Profession of medicine*, New York, Dodd, Mead. Traduction française : *La profession médicale*, Paris, Payot.

FREUD, Sigmund, 1967 [1921], « Psychologie collective et analyse du moi », dans *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, p. 83-175.

FREUD, Sigmund, 1969 [1909], *Cinq leçons sur la psychanalyse*, Paris, Payot.

FREUD, Sigmund, 1971 [1932], *Nouvelles conférences sur la psychanalyse*, Paris, Gallimard.

FREUD, Sigmund, 1974 [1906], « Personnages psychopathiques sur la scène », *Digraphe* 3:63-69.

GADAMER, Hans-Georg, 1998, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset-Mollat.

GALLENKA, Ghislaine, 2008, « L'empathie inversée au cœur de la relation ethnographique », *Journal des anthropologues*, 3-4 (n° 114-115) :145-161.

GFELLER, Rolf et ASSAL, Jean-Philippe, 1979, *Le Vécu du malade diabétique*,

Bâle, Folia Psychopratica, Hoffmann-La Roche.

GILLIGAN, Carol, 2008, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Flammarion.

GOLAY, Alain, LAGGER, Grégoire et GIORDAN, André, 2010, *Comment motiver le patient à changer ?*, Paris, Éditions Maloine.

GOLDSTEIN, Kurt, 1951 [1934], *La structure de l'organisme. Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine*, Paris, Gallimard.

GREENHALGH, Trisha, 2009, « Chronic Illness : Beyond the Expert Patient », *British Medical Journal*, 38(7695):629-631.

GRIMALDI, André, 2006, « La maladie chronique », *Sève* 13, 4:45-51.

GRIMALDI, André, et HARTEMANN-HEURTIER, Agnès, (dir.), 2009, *Guide pratique du diabète*, Paris, Masson.

HEIDEGGER, Martin, 1967 [1927], *Sein und Zeit*, Tübingen, Max Niemeyer. *Être et temps*, traduction française de Boehm et de Waelhens, 1964, Paris, Gallimard.

HEIDEGGER, Martin, 1968 [1947], « La doctrine de Platon sur la vérité », dans Heidegger, *Questions III*, Paris, Gallimard.

HERACLITE, 1991, dans DUMONT, Jean-Paul, *Les écoles pré-socratiques, Écrits IX*, Paris, Gallimard.

HERMANT, Émilie, 2004, *Clinique de l'infortune. La psychothérapie à l'épreuve de la détresse sociale*, Paris, Seuil.

HERMANT, Émilie, 2006, « De l'autre côté du miroir », intervention pour le colloque d'ethnopsychiatrie « La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers », en ligne : www.ethnopsychiatrie.net/emiliusagers.htm

HERMANT, Émilie, 2009, *Réveiller l'aurore*, Paris, Seuil.

HERREROS, Gilles, 2007, « L'avènement du sujet », dans de Gaulejac, (dir.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Toulouse, érès.

HERZLICH, Claudine, 2001, « Les significations sociales de la santé et la santé en mutation : un regard rétrospectif », *Coloquios*, p.135-146.

HERZLICH, Claudine et PIERRET, Janine, 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

HESIODE, 1972, *Les travaux et les jours*, Paris, Les Belles Lettres.

HOCHMANN, Jacques, 2012, *Une histoire de l'empathie*, Paris, Odile Jacob.

JORLAN, Gérard, 2004, « L'empathie, histoire d'un concept », dans Berthoz et Jorlan, (dir.), *L'Empathie*, Paris, Odile Jacob.

JOUET, Emmanuelle, FLORA, Luigi et LAS VERGNAS, Olivier, 2010, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Université Paris 8, HAL-00645113.

KLEIN, Alexandre, 2014, « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient », Rééducation orthophonique, Ortho édition, HAL-01228239.

KUROSAWA, Akira, 1965, *Barberousse*, film.

LACOUÉ-LABARTHE, Philippe, et NANCY, Jean-Luc, 1979, « La panique politique », dans L'État *cellulaire*, *Cahiers Confrontation 2*. Réédité par Christian Bourgois en 2013.

LACROIX, Anne, et ASSAL, Jean-Philippe, 2011, *L'Éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine.

LAINÉ, Alex, 2002, « L'histoire de vie : une formation à effet », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

LA ROCHEFOUCAULD, 1963 [1667], *Maximes et Pensées*, Lausanne, Éditions Rencontre.

LATOUR, Bruno, 2006, *Changer de société – Refaire de la sociologie*, Paris, Seuil.

LATOUR, Bruno, 2009, *Sur le culte moderne des dieux faitiches*, Paris, La Découverte.

LEFEVE, Céline, 2000, « La thérapeutique et le sujet dans *L'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* de G. Canguilhem », dans Le Blanc, (dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, Lyon, ENS Editions.

LEFEVE, Céline, 2009, « Annemarie Mol, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient », philosophie.ch.

LEFEVE, Céline, 2010, « La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? », dans Lazare Benaroyo *et al.*, *La philosophie du soin*, Paris, PUF.

LEFEVE, Céline, 2012, *Devenir médecin*, Paris, PUF.

LEFEVE, Céline, 2014, « La relation médecin-malade chez Georges Canguilhem », *Dialogue 0* :1-29.

LEGRAND, Michel, 2002, « Entre récit de vie et thérapie », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

LEVY, Stuart B., 1999, *Le paradoxe des antibiotiques*, Paris, Belin.

LUTZ, Catherine, 2004, *La dépression est-elle universelle ?*, Paris, Seuil. Préface de Vinciane Despret.

MALAVIA, Marcos, 2013, *Vous n'êtes plus malade (Trilogie hospitalière)*, Paris, Éditions de l'Amandier.

MAYER, Nonna, 1995, « L'entretien selon Pierre Bourdieu. Analyse critique de La misère du monde », *Revue de sociologie française*, 36, 2 :355-370.

MEYERS, Todd, 2017, *Chroniques de la maladie chronique*, Paris, PUF. Traduction par Aude Bandini et Céline Lefève.

MOL, Annemarie, 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.

MOLINIER, Pascale, 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute/Snédit.

MONOD, Guillaume, 2015, « Au fondement de la relation thérapeutique : l'humilité », thèse de philosophie pratique, Paris Est.

NATHAN, Tobie, 1994, *L'Influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob.

NATHAN, Tobie, et STENGERS, Isabelle, 1995, *Médecins et sorciers*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond.

NIEWIADOMSKI, Christophe, et DE VILLERS, Guy, (dir.), 2002, *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*, Paris,

L'Harmattan.

NIEWIADOMSKI, Christophe, 2008, « Les histoires de vie en collectivité », dans de Gaulejac et Legrand, (dir.), *Intervenir par le récit de vie*, Toulouse, érès.

NIEWIADOMSKI, Christophe, 2012, *Recherche biographique et clinique narrative. Entendre et écouter le Sujet contemporain*, Toulouse, érès.

NIEWIADOMSKI, Christophe, 2013, « Les territoires d'investigation de la recherche biographique », dans Delory-Momberger et Niewiadomski, (dir.), *La mise en récit de soi*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.

NOTHOMB, Amélie, 2010, *Une forme de vie*, Paris, Albin Michel.

OMS, 1998, *Éducation thérapeutique du patient*, Copenhague, OMS, Bureau régional pour l'Europe.

OMS, 2016, *Rapport mondial sur le diabète*, Genève.

OROFIAMMA, Roselyne, 2002, « Le travail de la narration dans le récit de vie », dans Niewiadomski et de Villers, (dir.), *Souci et soin de soi*, Paris, L'Harmattan.

PARSONS, Talcott, 1951, « Social structure and dynamic process : the case of modern medical practice » in *The social system*, New York, The Free Press of Glencoe.

PELLUCHON, Corinne, 2014, *L'autonomie brisée*, Paris, Quadrige, PUF.

PINKOLA ESTES, Clarissa, 1996, « Le boubou émissaire », dans *Femmes qui courent avec les loups. Histoires et mythes de l'archétype de la Femme sauvage*, Paris, Grasset.

PLATON, 1966, *La République*, Paris, Les Belles Lettres.

PLATON, 1967, *Théétète*, Paris, Les Belles Lettres.

PLATON, 1970, *Phédon*, Paris, Les Belles Lettres.

POPELIER, Marc, *et al.*, 2019, « Évaluation de deux approches de médecine narrative, le théâtre du vécu et un atelier d'écriture, dans une prise en charge éducative intégrée de patients diabétiques de type 1 », *Educ Ther Patient*, 11(1) 10203.

POUCHELLE, Marie-Christine, 2007, *L'Hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan.

PRIOR, Lindsay, 2003, « Belief, knowledge and expertise : the emergence of the lay expert in medical sociology », *Sociology of Health and Illness*, 25(3):41-57.

REACH, Gérard, 2007, *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*, Latresne, Le Bord de l'eau.

REACH, Gérard, 2010, *Une théorie du soin. Souci et amour face à la maladie*, Paris, Les Belles Lettres.

ROCHE, Pierre, 2007, « La subjectivation », dans de Gaulejac, (dir.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Toulouse, érès.

ROGERS, Carl, 1945, « The Non-Directive Method as a Technique for Social Research », *American Journal of Sociology*, 50:279-283.

ROMAINS, Jules, 2005 [1924], *Knock*, Paris, Gallimard.

ROTHIER-BAUTZER, Éliane, 2002, « Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient », *Revue française de pédagogie*, 138(1):39-50.

SACKS, Oliver, 1987, *Sur une jambe*, Paris, Seuil.

SCHINDLER, Mélinée, 2009, « Les aides-soignants : une profession peu étudiée », sous la direction de Mathilde Bourrier, « 'Nous, on soigne rien sauf des machines.' Le pouvoir insoupçonné des aides-soignants en anesthésie », *Sociograph* 8 :25-37.

SCHINDLER, Mélinée, 2011, « Regards sociologiques sur un programme d'observance de l'hygiène des mains à l'hôpital », en ligne: <http://www.unige.ch/ses/socio/publications/memoires/schi.pdf>

SCHINDLER, Mélinée, et al., 2012, « Vaccination against seasonal flu in Switzerland : The indecision of pregnant women encouraged by healthcare professionals », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60, 6:447-453.

SCHINDLER, Mélinée, 2013, « Avoir raison de la souillure : l'observance de l'hygiène des mains en milieu hospitalier », *Sciences Sociales et Santé*, 31, 4 :5-27.

SCHINDLER, Mélinée, 2014, « Le diabète philosophe » dans Mathilde Bourrier et Claudine Burton-Jeangros, (dir.), « Ni malades, ni en bonne santé », *Socio-Anthropologie*, 29 :71-81.

SCHINDLER, Mélinée, 2018a, « 'Prendre le taureau par les cornes', controverses autour de l'effet thérapeutique en sociologie clinique », dans Isabelle Fortier, *et al.*, (dir.), *Clinique en sciences sociales : sens et pratiques alternatives*, Montréal, PUQ, p. 91-101.

SCHINDLER, Mélinée, *et al.*, 2018b, « Solidarity and cost management : Swiss citizen's reasons for priorities regarding health insurance coverage », *Health Expect.*, 1-12.

SCHINDLER, Mélinée, LASSERRE MOUTET, Aline, GOLAY, Alain, 2019, « Éducation thérapeutique du patient et sociologie clinique. Une rencontre surprenante », *Éducation, Santé, Sociétés*, 5, 2 :209-224.

SCHINDLER, Mélinée, 2022, « Occuper le temps de la vie – une lecture socio-anthropologique de récits de patients avec un diabète soignés en médecine de premier recours », dans Michel Pinget, *et. al.*, *Regards croisés sur le diabète*, Paris, L'Harmattan.

SIMON, Édith, 2009, « Processus de conceptualisation d'"empathie' », conférence prononcée lors des Journées d'Études de l'Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).

SLOTERDIJK, Peter, 2011, *Tu dois changer ta vie*, Paris, Libella.

SOUWEINE, Guillaume, 2006, « Apports d'une approche anthropologique du diabète de type 2 à l'épistémologie de la médecine », thèse de médecine, Lyon.

SPIROUX, Joël, 2007, *Pathologies environnementales*, Paris, Éditions Josette Lyon.

STIEGLER, Bernard, 2003, *Passer à l'acte*, Paris, Galilée.

STIEGLER, Bernard, 2010, « Préface » au livre de Philippe Barrier, *La blessure et la force*, Paris, PUF.

STRAUSS, Anselm and GLASER, Barney, 1975, *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis, C.V. Mosby.

STRAUSS, Anselm, 1992, *La trame de la négociation. Textes réunis et présentés*

par Isabelle Baszanger, Paris, L'Harmattan.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, 2015, *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Louvain, De Boeck.

VALLIN, Jacques, et MESLE, France, 2010, « De la transition épidémiologique à la transition sanitaire : l'improbable convergence générale », Louvain-la-Neuve.

VEGA, Anne, 2004, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Éditions des archives contemporaines.

VEYNE, Paul, 2015 [1978], « Foucault révolutionne l'histoire », dans *Comment on écrit l'histoire*, Paris, Seuil.

VOEGTLI, Michaël, 2004, « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques*, 51:145-158.

WIDLOECHER, Daniel, 2004, « Dissection de l'empathie », distribution Cairn pour les éditions Presses Universitaires de France.

ZORN, Fritz, 1979, *Mars*, traduction de Gilberte Lambrichs, Paris, Gallimard.