



HAL
open science

Étude des rapports entre corps, maladie chronique et transformation des conduites des patients dans le cas de l'artériopathie et du diabète de type II : une contribution au domaine de l'éducation thérapeutique du patient

Gaïta Le Helloco-Moy

► **To cite this version:**

Gaïta Le Helloco-Moy. Étude des rapports entre corps, maladie chronique et transformation des conduites des patients dans le cas de l'artériopathie et du diabète de type II : une contribution au domaine de l'éducation thérapeutique du patient. Education. Université de Bordeaux, 2016. Français. NNT : 2016BORD0283 . tel-01494805

HAL Id: tel-01494805

<https://theses.hal.science/tel-01494805>

Submitted on 24 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

Année 2016

THÈSE

pour le

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

Mention : Sciences Humaines et Sociales

Option : Sciences de l'Éducation

Présentée et soutenue publiquement

Le 7 décembre 2016

Par Gaïta LE HELLOCO-MOY

Née le 2 juin 1974 à Rennes

Sous la direction de M. le Pr Bernard SARRAZY et Mme la Pr Marie-Pierre CHOPIN

**Étude des rapports entre corps, maladie
chronique et transformation des conduites des
patients dans le cas de l'artériopathie et du
diabète de type II**

Une contribution au domaine de l'éducation thérapeutique du patient

Membres du Jury

M. le Pr Bernard SARRAZY, Université de Bordeaux (Directeur de Thèse)

Mme la Pr Marie-Pierre CHOPIN, Université de Bordeaux (Co-Directrice de Thèse)

M. Le Pr Thierry Piot, Université de Caen (Rapporteur)

M. Le Dr Laurent LESCOUARCH, Université de Rouen (Rapporteur)

M. Le Dr Joris Thievenaz, Université Pierre et Marie Curie, Paris 6 (examineur)

« Ce qui paraît sûr [...] c'est que l'élan donné par l'éducation détermine tout ce qui suit. [...] à la fin cet élan aboutit à un grand et parfait résultat, soit en bien soit en mal. [...] Sinon [...] ils vivront comme ces malades que l'intempérance empêche de quitter un mauvais régime. [...] se soignant, ils n'aboutissent à rien, sauf à compliquer et aggraver leurs maladies ; et ils espèrent, chaque fois qu'on leur conseille un remède, que grâce à lui ils deviendront bien portants. »

(Platon, *La République*, Livre IV, p. 130-131)

À toi qui manques à ma vie, mais dont je sens les yeux posés sur chacun de mes pas,
que ce travail contribue à l'éternité de ta croyance indéfectible en la force de l'éducation.

Cette dédicace ne serait pas complète sans l'extrait du texte qui te ressemble tant et que tu m'as appris à aimer et que tu m'as demandé d'apprendre à mon tour à mes enfants :

« et toutes les fleurs de toute la terre
soudain se sont mises à pousser
pousser à tort et à travers
sur la voie de chemin de fer
qui ne voulait plus avancer
de peur de les abîmer.
Alors on est revenu à pied »

(Jacques Prévert, 1946, *En sortant de l'école*)

REMERCIEMENTS

À Arnaud Moy pour sa confiance et sa patience, mais aussi ses doutes et ses impatiences, les mots ne suffiront jamais et c'est aussi bien.

À mes enfants, Chloé, Alexia et Nicolas, victimes du temps emprunté au quotidien, mais vainqueurs de l'éducation jamais délaissée.

À Yann Le Helloco pour son discret, mais terriblement efficace suivi, à Monique Chapin pour tous les efforts consentis à la transmission de ses savoirs, à Joël Le Helloco pour ses connaissances psychomotriciennes et l'apprentissage par corps du cyclisme des cols des Pyrénées, de la natation à Luz Saint Sauveur et de la course à pied sur la côte d'Émeraude.

À tous mes amis venant du fond de mon enfance ou plus récents, leur soutien de chaque instant est un bien aussi précieux que leur silence ou leurs débats contradictoires.

À mes collègues Daniel, Didier, David, José, Calou, Stéphane, Jean-Luc, Gérard, et Christophe qui croient en mes travaux depuis le début et pour qui je dois continuer.

À toute l'équipe ADS pour la richesse des échanges, l'enseignement, le partage, les conseils et la disponibilité de tous.

Aux soignants et aux patients qui m'ont accordé du temps pour les premiers et de l'intime en plus pour les seconds. Je leur dois ce travail.

À Bernard Sarrazy, directeur de thèse dévoluant grâce auquel j'ai pu œuvrer dans la confiance et un climat propice à la recherche et à Marie-Pierre Chopin, co-directrice de thèse dont l'enthousiasme, le soutien et l'exigence donnent du sens à l'étymologie de l'éducation, « conduire hors de » ; que vous soyez tous les deux vivement récompensés des efforts quotidiens que vous prodiguez pour transmettre.

Sommaire

SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	10
PREMIERE PARTIE : CADRAGE NOTIONNEL ET PROBLEMATISATION	17
CHAPITRE 1 : DE LA MALADIE CHRONIQUE AU CADRE DE L'ETP	18
1 LA PATHOLOGIE CHRONIQUE	18
1.1 ÊTRE « MALADE CHRONIQUE »	18
1.2 L'ARTERITE OBLITERANTE DES MEMBRES INFERIEURS (AOMI)	23
1.3 LE DIABETE DE TYPE II	24
2 L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE	26
2.1 LES PRINCIPAUX RESULTATS DES RECHERCHES SUR L'OBSERVANCE DEPUIS LES ANNEES 90	29
3 L'AUTONOMIE DU PATIENT	33
3.1 L'AUTONOMIE COMME LIBERTE DE L'INDIVIDU	34
3.2 L'AUTONOMIE COMME LIBERTE DU PATIENT	37
CHAPITRE 2 : ELARGISSEMENT DE FOCAL, POUR UNE RECONTEXTUALISATION HISTORIQUE DES LIENS ENTRE CORPS, SANTE ET EDUCATION	44
1 LE COURANT HYGIENISTE	45
1.1 A L'ORIGINE, LES GRANDES EPIDEMIES	45
1.2 UNE ACCALMIE ET UNE DECOUVERTE	47
1.3 LES ANCRAGES ET LES EFFETS DU COURANT HYGIENISTE AU XIX ^e SIECLE : DE LA MALADIE A LA SANTE	49
2 L'EDUCATION A LA SANTE, ENTRE THEORIE, CROYANCE ET REMINISCENCE	52
3 GENESE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	56
3.1 LES PREMICES ANGLO-SAXONS ET LA SPECIFICITE FRANÇAISE DE LA PRATIQUE EXCLUSIVE MEDICALE	56
3.2 DE L'EDUCATION A LA SANTE A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : LA NOTION DE PATHOLOGIE CHRONIQUE	58
3.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE CONTEMPORAINE, UNE DOUBLE CONTRAINTE ECONOMIQUE ET EDUCATIVE	59
3.4 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN FRANCE : UN MODELE HOMOGENE ?	61
4 HISTOIRE DU CORPS, HISTOIRE DE CORPS	63
4.1 LE CORPS AU SEIN DU MONDE	63
4.2 LE MONDE ET SON INFLUENCE SUR LE CORPS	65
4.3 IMAGE DU CORPS PATHOLOGIQUE AU XX ^e SIECLE	67
4.4 HISTOIRE DU CORPS « NORMAL »	69
4.5 ÊTRE LE MEDECIN DE SOI-MEME : UN RETOUR HISTORIQUE DANS UN CONTEXTE ECONOMIQUE PARTICULIER	71
CHAPITRE 3 : LE CORPS, UNE PORTE D'ENTREE POUR REPENSER L'ETP ?	75
1 IDEOLOGIE DU CORPS DANS LES ECRITS SCIENTIFIQUES	75
1.1 DU CORPS ORGANIQUE AU CORPS MENTAL	76
1.2 UNE TROISIEME VOIE POUR REUNIFIER ?	80
1.3 ENTRE ETRE ET AVOIR UN CORPS, LE CORPS SOCIALISE	83
1.4 L'HOMME DEVIENT SON CORPS ET LE CORPS RACONTE L'HOMME	85
2 IDEOLOGIE DU CORPS DANS LA MEDECINE	89
2.1 DE LA RECHERCHE DE SANTE A L'OBJECTIF DE NORMALITE	90

2.2	NORME DU MEDECIN, NORME DU PATIENT	91
2.3	LA MEDECINE SOUS INFLUENCE SCIENTIFIQUE	93
3	LE CORPS SE RAPPELLE A LA MEDECINE OU L'INTERET DE PENSER LE CORPS DANS L'ETP	97
3.1	CORPS SOCIAL CONTRE CORPS MEDICAL, UN COMBAT CONTEMPORAIN	97
3.2	RETOUR VERS L'INDIVIDU, RETOUR VERS LA SANTE PAR LA PREVENTION ET L'EDUCATION	99
3.3	UN CHANGEMENT TOUJOURS A L'OEUVRE	101
3.4	LE CORPS ET LA MALADIE	101
<u>DEUXIEME PARTIE : POUR UNE APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DES PHENOMENES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE CAS DES MALADIES CHRONIQUES, LE CORPS COMME ENTREE</u>		108
<u>CHAPITRE 4 : ANTHROPOLOGIE CRITIQUE, DE LA SANTE ET THEORIE DES SITUATIONS</u>		109
1	POUR UNE APPROCHE ANTHROPO-DIDACTIQUE DES PHENOMENES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	109
1.1	VERS UNE PREMIERE CATEGORISATION DE L'ESPACE DANS L'EDUCATION DU PATIENT	110
1.2	LA FORMALISATION DES ESPACES DE PRATIQUE DE L'ETP, LE PARADOXE DES DISPOSITIFS DEDIES	111
2	INTERET DES CONCEPTS ANTHROPOLOGIQUES POUR L'ETP	114
3	VERS UNE ANTHROPOLOGIE CRITIQUE	116
4	ANTHROPOLOGIE DE LA SANTE : DE L'ETUDE DES MALADIES CHRONIQUES AU CORPS MALADE	118
4.1	MEDECINE ET SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, DES LIENS A RENFORCER	118
4.2	LE ROLE, LA PLACE, LA CARRIERE... DU MALADE ET DE SON CORPS	120
4.3	APPRENDRE LA MALADIE	123
4.4	ETRE UN MALADE ET NON UNE MALADIE	124
5	LES ESPACES DE DEVOLUTION, DES ESPACES DE VISIBILITE DU PROCESSUS D'EDUCATION	126
<u>CHAPITRE 5 : SOCIO-ANTHROPOLOGIE DES RAPPORTS ENTRE LE CORPS ET LA SANTE EN FRANCE</u>		129
1	LE CORPS PARLE DANS LES PROVERBES FRANÇAIS OU LE LANGAGE DU CORPS	130
1.1	DU XIX ^E AU XXI ^E SIECLE	132
1.2	LANGAGE DU CORPS, LANGAGE AVEC ET SANS PAROLE	133
1.3	LE CORPS ET L'ALIMENTATION, UNE LENTE EVOLUTION	134
1.4	LE CORPS, LA SANTE ET LA MALADIE	136
2	LE CORPS ET LA SOCIETE DANS LES LIVRES DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, UN CORPS PLURIEL ET COMMUN	140
2.1	LE CORPS DEVENU SOCIAL	140
2.2	LE CORPS CULTUREL DANS LES SOCIETES OCCIDENTALES	141
2.3	UN CORPS DEMATERIALISE ?	143
2.4	LE CORPS MALADE ET LA SOCIETE	146
2.5	LE CORPS ET LES POLITIQUES	148
3	LE CORPS ET LA PUBLICITE TELEVISEE, ENTRE ASCENDANCE ET DEPENDANCE	151
3.1	THEMES GENERAUX	154
3.2	INFLUENCE SUR LE CORPS	155
4	LE CORPS ET LA SANTE DANS LA PRESSE ECRITE, INFORMATION ET VULGARISATION DES DECOUVERTES SCIENTIFIQUES	161
4.2	« BIEN-ETRE » ET « SANTE »	164
4.3	« TABAC »	170
4.4	« ALIMENTATION »	171
4.5	« ACTIVITE PHYSIQUE »	175

CHAPITRE 6 : ENQUETE AUPRES DES PATIENTS, ASPECTS METHODOLOGIQUES	181
1 UN ANCRAGE HISTORIQUE	182
2 LE CORPS PARLE, VU ET ECRIT	183
3 DEVENIR MALADE CHRONIQUE, UN PROCESSUS D'EDUCATION	183
3.1 LES CHOIX METHODOLOGIQUES	183
3.2 DEROULEMENT DE LA CONSTRUCTION DES DONNEES SUR LES PATIENTS	185
3.3 L'ANALYSE	187
3.4 PRESENTATION SYNTHETIQUE DES PATIENTS	190
TROISIEME PARTIE : STYLES DE DISCOURS ET DE CONDUITES DECLAREES	201
CHAPITRE 7 : MUTATION DU CORPS DU MALADE CHRONIQUE	202
1 LA POPULATION OBSERVEES DES MALADES ATTEINTS DE DIABETE DE TYPE 2 (DI2) ET/OU D'ARTERITE OBLITERANTE DES MEMBRES INFERIEURS (AOMI)	202
1.1 LES PATHOLOGIES	204
1.2 L'AGE	205
1.3 L'ANCIENNETE DANS LES MALADIES	206
1.4 LA REPARTITION PAR SEXE	207
1.5 LA CATEGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE ET LE NIVEAU D'ETUDE	207
2 ÊTRE MALADE, DES HOMOGENEITE DE DISCOURS	208
2.1 L'ALIMENTATION, UN THEME PREPONDERANT	209
2.2 L'ACTIVITE PHYSIQUE UN THEME IDEOLOGIQUE	210
2.3 LES DOMAINES DES DISCOURS	212
2.4 COMPARAISON DES LIENS ENTRE LES DOMAINES SELON LES DIFFERENTS THEMES	216
2.5 UN DISCOURS SEMBLABLE AU RAPPORT CORPS-SANTE	219
3 AU DELA DE L'ORDRE BIOLOGIQUE, DES NORMES COMPLEXES	222
3.1 LES DISCOURS SUR LE CORPS MALADE	222
3.2 LES DISCOURS SELON LES PATHOLOGIES	225
3.3 LES CONSTRUCTIONS DES SAVOIRS	226
3.4 LES CONSTRUCTIONS DES COMPORTEMENTS	229
3.5 PERSPECTIVE	231
CHAPITRE 8 : DIFFERENTS STYLES DE DISCOURS	233
1 LES « EXPERTS »	235
1.1 REFLEXIONS AUTOUR DU DISCOURS MEDICAL	235
1.2 UTILISATION DU DISCOURS MEDICAL	237
1.3 LE TEMPS LONG	239
1.4 LES MODIFICATIONS LENTES ET REFLECHIES	239
1.5 LE PATIENT « M'GEN », UN PATIENT « EXPERT » PARTICULIER ?	241
1.6 CARACTERISTIQUES GENERALES DES « EXPERTS »	246
2 LES « ACTIFS »	248
2.1 JOUR APRES JOUR	248
2.2 DES MODIFICATIONS PEU PRESENTES	248
2.3 UN RAPPORT AU CORPS « OBJET »	250
2.4 LES ACTIFS DU QUOTIDIEN	251
2.5 LES ACTIFS PAR PROCURATION DES MEDECINS	254
2.6 CARACTERISTIQUE GENERALE DES « ACTIFS »	257
3 LES MANGEURS	258
3.1 LES « MANGEURS CONTRAINTS » DU QUOTIDIEN	258
3.2 LES « MANGEURS PLAISIR » DU QUOTIDIEN	262
3.3 CARACTERISTIQUES GENERALE DES « MANGEURS »	265

CHAPITRE 9 : LES CHANGEMENTS DE CONDUITES SELON LES DIFFERENTES FORMES DE VIE	268
1 L'OBLIGATION SURVEILLEE VERSUS L'OBLIGATION « INTERNE »	269
1.1 LE PATIENT « IRRESPONSABLE »	269
1.2 LE PATIENT « AUTO-NORMATIF »	272
1.3 LES ACTIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE	275
2 LA RUPTURE	278
3 LA CONTINUITE	280
3.1 FAIRE SANS SAVOIR	280
3.2 NE PAS POUVOIR FAIRE CE QUI NE SE SAIT PAS	284
3.3 DES SAVOIRS AUX ACTIONS	286
4 LE CHANGEMENT VERS D'AUTRES NORMES QUE LES NORMES MEDICALES	288
5 LES CATEGORIES SOCIALES ELEVEES (CSP 1)	291
6 LE CORPS DANS LE PROCESSUS D'APPRENTISSAGE DE LA PATHOLOGIE CHRONIQUE	294
6.1 ÊTRE MALADE, LA (RE ?)DECOUVERTE D'UN CORPS INVISIBLE ET VISIBLE A LA FOIS	294
6.2 L'APPRENTISSAGE DU CORPS ET DE SES LIMITES	295
6.3 GILBERT, ILLUSTRATION DES CHANGEMENTS A TRAVERS LES FRONTIERES CORPORELLES	297
6.4 LE CORPS, OBJET UNIVERSEL ET SINGULIER A LA FOIS	298
CONCLUSION	303
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	311
ANNEXES	326
ANNEXE N°1 : LOI DU 15 FEVRIER 1902 RELATIVE A LA PROTECTION DE LA SANTE PUBLIQUE	327
ANNEXE N°2 : GAD ELMALEH - LA CLOPE	329
ANNEXE N°3 : ANALYSE FACTORIELLE DES CORRESPONDANCES EN CORRELATION DES UNITES TEXTUELLES DU DISCOURS DES PATIENTS	332
ANNEXE N°4 : GRAPHIQUE IMPLICATIF	333
ANNEXE N°5 : GLOSSAIRE DE DONNEES ABREGE	334
INDEX DES AUTEURS	335
INDEX DES TABLEAUX, GRAPHIQUES ET ILLUSTRATIONS	338
TABLE DES ABREVIATIONS	339
RESUME	340

Introduction

En 1972, Leona Miller met pour la première fois en avant l'aspect thérapeutique de l'éducation du patient en publiant une étude menée auprès de la population de diabétiques du *County Hospital* de Los Angeles (Miller, 1972). Ces patients sont, pour la plupart, dans des conditions de vie économiquement faibles et représentent alors un coût important pour l'hôpital. Miller arrive à prouver que les patients formés et suivis coûtent moins cher que ceux qui ne le sont pas. Un recrutement supplémentaire d'infirmier(e)s est effectué dans ce service, et ce, malgré le coût du personnel et la résistance des autres médecins, cette activité ne relevant pas pour eux directement de l'activité médicale.

Le diabète, première pathologie devenue chronique grâce à l'apparition de l'insuline en 1921, devenait ainsi l'exemple type d'une maladie que le patient peut apprendre à gérer lui-même dans son quotidien en modifiant certaines habitudes (suppression des boissons type soda, par exemple) ou en prenant ses traitements de manière appropriée (modification des doses d'insuline selon le taux de glycémie, l'activité ou encore l'alimentation). L'éducation pouvait devenir « thérapeutique ». En France, les travaux de Miller feront référence pour convaincre de la nécessité de développer une pratique de soin permettant une consommation réduite de traitements allopathiques et un recul de survenue d'effets secondaires (Vaillant, 2006, Lager *et al.*, 2008, Golay *et al.*, 2010).

Pour autant, les pratiques en vigueur aux États-Unis devront être adaptées au contexte français. Alors qu'un modèle multi-fédéral et privé se met en place outre-Atlantique, le système de santé en France repose, depuis le XIXe siècle, sur un ensemble de lois et décrets édictés par l'État et régissant l'ensemble des domaines corporels de la vie quotidienne des citoyens. Ce modèle dominant est un modèle d'éducation à la santé pour tous. Il fait tendre la France vers une éducation du patient pour l'amélioration de son bien-être alors qu'aux USA, les assurances privées se tournent vers des initiatives de type *disease management* pour faire baisser les coûts de la santé. D'un côté le modèle à suivre d'une obligation de se soigner pour l'effort collectif et de l'autre l'idée de dépenser moins. Dernière différence, alors qu'aux USA ce sont généralement les personnels paramédicaux qui réalisent l'éducation du patient dans des centres, en France, la présence médicale s'impose dans les programmes hospitaliers où l'éducation thérapeutique du patient (nous parlerons désormais d'« ETP ») est majoritairement exercée. L'histoire de l'éducation thérapeutique, très

récente, ne semble donc pas pouvoir se séparer des contextes dans lesquels elle naît et qui permettent de mieux comprendre le développement de certains aspects plutôt que d'autres. Nous le verrons au début de ce travail.

Pour poursuivre à ce stade le cadrage liminaire de l'objet de la thèse, on posera l'idée selon laquelle, par le simple fait d'accoler l'éducation et le soin au sein d'une même expression, l'éducation thérapeutique du patient peut être qualifiée d'« objet frontière », au sens de Star (2010)¹ : sa « flexibilité interprétative » est grande, puisqu'elle est pratiquée autant par des professionnels du soin que par des professionnels de l'éducation, du sport, ou encore des psychologues qui pratiquent cette éducation localement. Ce statut permet de comprendre également que différents groupes de professionnels travaillent ensemble à l'éducation des patients atteints de pathologies chroniques (Tourette-Turgis, 2013). La constitution de ces équipes pluridisciplinaires est même devenue une obligation des recommandations officielles (HAS, 2007a & b).

En outre, si les tentatives de standardisation de cette pratique sont aujourd'hui nombreuses, l'existence déjà ancienne de l'éducation à la santé et l'obligation plus fondamentale d'adapter l'attitude médicale à la prise en charge du patient chronique expliquent que l'éducation thérapeutique du patient soit largement vécue par les professionnels comme une discipline qu'ils exercent depuis longtemps (Baudier, 2007). L'apparition du VIH dans les années 1980 et la découverte de la combinaison par trithérapie pour juguler ce phénomène infectieux à peine plus de dix ans plus tard, avaient également bouleversé le champ médical. Ces traitements alors difficiles à prendre de par le nombre de cachets, leur taille ou encore leurs effets secondaires requerraient une éducation des patients pour les aider dans les prises quotidiennes. Le développement de l'éducation thérapeutique se réalise ainsi dans le même temps que les progrès de la médecine s'établissent en permettant de vivre avec des pathologies autrefois mortelles. Elle est officiellement mise en œuvre dans des programmes majoritairement hospitaliers, sans qu'il soit toutefois possible de considérer que les patients n'ayant pas accès à ces programmes sont privés de toute éducation.

¹ Pour Star, un objet frontière possède trois dimensions : 1) La flexibilité interprétative qui rend différent un même objet en fonction de son utilisation et de son interprétation 2) la structure matérielle / organisationnelle des différents types d'objets-frontière et 3) la question d'échelle et de granularité. « Les objets-frontière sont un arrangement qui permet à différents groupes de travailler ensemble sans consensus préalable. » (Star, 2010, p.3)

Aujourd'hui, en France, le fait de « devenir malade » après le diagnostic d'une pathologie chronique, entraîne un processus d'apprentissage souhaité pour n'importe quel patient, enjoint à modifier ses conduites quotidiennes en vue de les rendre conformes à ce que la maladie impose : alimentation, activité physique, consommation de produits addictifs type alcool ou tabac ou suivi d'un traitement, par exemple. C'est sur ce dernier point que se niche plus précisément le questionnement de cette thèse.

Car l'ensemble des actions des patients que nous venons d'évoquer sont des actions liées à l'intime, à l'espace privé, et plus spécifiquement au corps, dernier bastion de la liberté individuelle, comme le désigne Le Breton (1990) dans un monde normatif où le corps se doit aussi de représenter la personne : « les yeux sont le miroir de l'âme », dit un célèbre proverbe. Le paradoxe émerge alors rapidement à propos de la manière dont les rapports au corps se recomposent à l'annonce de la maladie chronique : c'est au moment où ce corps commence à faire défaut, à trahir et à dysfonctionner, que l'obligation de tenir compte de lui, jusqu'alors tapi dans le silence, s'impose. L'obligation de vivre autrement, promulguée par le projet de l'éducation thérapeutique du patient, émerge, au moment même où le socle des habitudes corporelles s'effrite et que, précisément, le moyen principal des actions qu'est le corps commence à être pris comme un objet et une finalité. C'est par l'entrée de la question des rapports au corps que nous avons ainsi choisi de contribuer à la réflexion sur l'ETP.

Notre approche recourra très largement à une anthropologie du corps, mise en perspective avec un regard didactique, celui plus particulièrement de la théorie des situations de Brousseau (1998). Sans séparer les deux courants, notre travail s'inscrit dans la perspective d'une anthropologie de la diffusion des savoirs (Sarrazy, 2007b ; Marchive, 2005 ; Chopin, 2014). On le constatera néanmoins, le regard didactique se déploiera au fil des pages plus parcimonieusement que l'approche anthropologique, même si l'utilisation de plusieurs concepts, issus de ce double regard, émaille cependant l'ensemble du texte, et que la posture épistémologique qui le caractérise sera à l'œuvre tout au long de la recherche.

En particulier, il s'agira de la mettre à profit pour contenir et déconstruire la conception très mentaliste consistant à expliquer les comportements par les cognitions (les pensées), aussi fortement ancrées dans le champ de la santé (Pichon, 2015) que dans celui de l'éducation (Roiné, 2009) et dont les effets sur les pratiques des

professionnels sont tout à fait dommageables². À titre d'exemple, lorsque les professionnels soignants sont fortement focalisés sur les cinq « étapes du deuil » définies par Kübler-Ross (1969)³, ils sont particulièrement démunis pour venir en aide aux patients considérés dans le « déni » (Lacroix, 2013) de leur maladie. Si ces patients n'acquiescent ou ne confortent pas les comportements recommandés par les professionnels de santé, cette idéologie empêche les soignants de chercher des solutions et engendre une attitude attentiste le temps d'arriver à l'« acceptation » de la maladie par le patient. Ils considèrent que ces étapes sont indépendantes de l'action du soignant puisqu'elles sont un passage obligé et l'impuissance est ce qu'ils décrivent souvent (Lacroix, *id.*, Le Helloco, 2011). Même si notre travail n'est pas consacré directement à la situation didactique en elle-même, son résultat dépend directement de cette action et l'étude des programmes, malgré l'idéologie forte d'une centration sur les besoins de chaque patient, montre une absence de préparation des différentes situations éducatives en fonction des différents groupes de patients (Le Helloco, 2011).

L'observation de l'apprentissage des patients pose en outre le problème de la spécificité de certaines pathologies vis-à-vis d'autres. Le diabète est une maladie répandue et chacun est en mesure d'en construire une certaine représentation qu'il soit touché, de près ou de loin, par cette maladie. Nous avons donc fait le choix d'étudier cette pathologie très connue du grand public et, par effet de contraste, l'AOMI (artérite oblitérante des membres inférieurs) moins connue.

Pour contribuer au domaine de l'éducation thérapeutique des patients, nous proposons ainsi d'effectuer une étude des rapports entre corps, maladie chronique et transformation des conduites dans le cas du diabète de type II et de l'AOMI.

Trois parties structurent la thèse. La première sera consacrée au cadrage notionnel et à la problématisation. L'enjeu de cette partie sera de montrer l'intérêt d'une anthropologie du corps au sein de l'ETP alors que le cadre habituel dans lequel est pensé l'ETP est généralement centré sur le patient en utilisant des concepts comme l'observance ou l'autonomie. Un détour historique viendra appuyer les idéologies qui sous-tendent l'intérêt de (re)introduire le corps dans l'ETP.

² Roiné les identifie sous le concept de cécité didactique (2009), et Chopin en analyse plus particulièrement les mécanismes (*cf.* Chopin, 2008).

³ Il s'agit d'étapes psychologiques.

La deuxième partie s'efforcera de prendre en considération les « Arrière-plans » (Searle⁴, 1983) des discours sur le corps et la santé pour établir le lien inextricable qui existe en corps, maladie et conduites inhérentes. Ainsi, nous verrons que les médias dévoilent des modifications récentes et profondes des discours sur les rapports corps-santé alors que le discours commun conserve des traces plus tenaces de l'histoire, à la fois dans les déclarations de comportements (confection des plats traditionnels, marquage régional, etc.) et à la fois dans les représentations corporelles (avoir un peu de gras montre la bonne santé et permet de « parer » aux coups du sort notamment en cas de maladie). Ces différents Arrière-plans peuvent largement expliquer les paradoxes relevés. Pour exemple, des injonctions médiatiques à « profiter » sont sous-titrées par les messages de santé publique prônant l'inverse et le corps « santé » médiatisé est svelte alors que celui du discours populaire est « bien en chair ». Le corps, objet des attentions, des enjeux et des objectifs en ce qui concerne la santé, serait alors un élément qui permettrait de penser la maladie dans l'éducation du patient à travers et en dépit de la complexité du discours qui lui est attaché. Ce corps qui se révèle justement au moment où le patient apprend sa pathologie est un élément qui peut être invisible, mais reste omniprésent.

Les patients comprennent qu'ils doivent arrêter de manger du sucre quand ils ont un diabète, cependant, leurs discours peuvent aussi dévoiler des différences dans ce que peut représenter « manger du sucre », allant de la simple ingestion de sucre blanc en passant par l'idée de sucre complexe, de sucre lent, de sucre caché dans de nombreux aliments ou encore de sucreries tels les bonbons.

La troisième partie détermine les spécificités des discours des patients au sein des discours qui les environnent. En dégagant différentes typologies de patients selon leur discours sur la maladie, nous pourrions déterminer certaines caractéristiques spécifiques des patients rencontrés. Cette typologie suit en partie les données sociales déjà connues sur les déterminants sociologiques (cf. Boltanski, 1971 pour les travaux inauguraux) des

⁴ « L'Arrière-plan n'est donc ni un ensemble de choses ni un ensemble de relations mystérieuses entre les choses et nous, mais il est un ensemble de compétences, de positions, d'assumptions et de présuppositions pré-intentionnelles, de pratiques et d'habitudes. Et toutes ces capacités sont, pour autant qu'on sache, réalisées dans des cerveaux et dans des corps humains. Il n'y a absolument rien de <transcendental> ou de <métaphysique> dans l'arrière-plan au sens où je l'entends » (Searle, 1983, p.186)

pathologies chroniques. La majorité des patients porteurs de pathologies chroniques est issue des catégories socio-professionnelles basses.

Pour autant, les patients issus des catégories socio-professionnelles élevées sont aussi présents et nous avons souhaité les prendre en compte dans leurs spécificités. Au-delà des caractéristiques sociales, les styles de discours s'établissent selon les différentes formes de vie qui impliquent un processus d'éducation variable. Le lien avec les catégories sociales est alors toujours similaire aux travaux déjà existants, cependant, nous montrons que les changements de conduites suivent des chemins selon d'autres modalités.

Si les savoirs (ce que les patients tiennent pour vrai) montrent le reflet de l'apprentissage, alors il semblerait que les patients apprennent. Cependant, le but de l'ETP étant la modification et/ou le maintien de certaines conduites, pouvons-nous considérer que savoir qu'il faut pratiquer une activité physique sans le réaliser c'est avoir appris ?

Il semble que les programmes d'ETP actuellement centrés sur les savoirs ne se questionnent pas sur la transposition de ces savoirs en conduites, à l'inverse de la transmission des métiers (Delbos & Jorion, 1984) pour lesquels la difficulté tient plus de la transposition de ces métiers en savoirs scolaires. L'ETP doit-elle continuer de se centrer sur les savoirs dans les programmes ou sur les patients dans les concepts explicatifs pour que ceux-ci apprennent de nouvelles conduites ? Peut-on enseigner des savoirs dans le but de voir changer des pratiques sans passer par un accompagnement sur les lieux de pratique ? Brillat-Savarin écrivait « dis-moi ce que tu manges : je te dirais ce que tu es » (*id.*, 1825, §IV, pVIII). En allant observer ce que les patients apprennent, nous allons reconstruire les phénomènes didactiques qui ont conduit ces patients à faire ce qu'ils font et permettre aux professionnels de santé de penser les conditions didactiques d'apprentissage des patients.

Première partie : Cadrage notionnel et problématisation

Chapitre 1 : De la maladie chronique au cadre de l'ETP

« La maladie d'une époque se guérit par un changement dans le mode de vie des hommes [...] Imaginez que l'usage de la voiture provoque et favorise certaines maladies et que l'humanité soit tourmentée par cette maladie jusqu'à ce que, en vertu de causes quelconques, comme résultat d'une évolution quelconque, elle perde l'habitude de rouler en voiture. »

(Wittgenstein, 1937-1944, p. 132)

Pourquoi certains patients ne semblent-ils pas « apprendre » alors que d'autres modifient entièrement leurs modes de vie ? C'est devant cette interrogation issue de notre travail de recherche de master que nous avons construit le projet de notre thèse. Pour répondre à cette question, il nous faut réunir deux champs, celui de la santé et celui de l'éducation. Dans ce chapitre, nous allons reprendre les notions incontournables de cet « entre-deux » particulier. Dans un premier temps, nous présenterons la maladie chronique en exposant plus précisément les pathologies qui concernent ce travail, le diabète de type II et l'Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs (que nous nommerons désormais AOMI). Avec cette présentation, nous verrons comment les questions d'éducation prennent leur racine dans les pathologies chroniques au sein du champ de la santé. Dans un second temps, nous réaliserons une présentation de deux concepts largement employés par les professionnels de santé qui réalisent l'ETP pour présenter les questions que nous laissent les concepts utilisés actuellement pour penser l'ETP.

1 La pathologie chronique

1.1 Être « *malade chronique* »

La maladie chronique est une maladie qui ne peut être guérie en l'état actuel des connaissances. Pour désigner cette maladie, la distinction de Canguilhem entre la maladie du médecin et celle du malade est ici tout à fait pertinente : « Sous les mêmes dehors anatomiques, on est malade ou on ne l'est pas... La lésion ne suffit pas à faire la maladie clinique, la maladie du malade » (Canguilhem., 1972, p. 211). Le terme de maladie, en effet, dans notre langue, regroupe les trois termes anglo-saxons *d'illness*,

disease et *sickness*. Ces trois mots désignent trois visions potentielles d'une même maladie selon le regard porté sur cette maladie :

- *Disease* correspond à la maladie vue par le professionnel de santé, décrite scientifiquement et relatée à travers la physiopathologie et les symptômes. Elle est cette perturbation biologique classifiée, répertoriée et triée qui permet au médecin de mettre un nom sur ce qui motive la consultation d'un patient.
- *Illness* est globalement le motif de cette consultation, c'est ce que ressent le patient et qui le fait venir ou revenir jusqu'à un médecin. C'est la vision subjective du ressenti de l'individu comme pouvant être une maladie. Ce terme renvoie aux différentes représentations de ce qui relève du normal ou du pathologique et n'est donc pas scientifiquement cadré. Cependant, il est aussi le savoir propre au patient sur sa maladie. La plupart du temps, le patient ne peut pas transmettre ce savoir au médecin, car il relève de son expérience. Dans le cadre des pathologies chroniques qui évoluent à bas bruit sans symptôme physique visible, cet aspect de la maladie est encore plus complexe à saisir, car il est propre à chacun et relève de ce qui en est dit par le patient.
- *Sickness* est l'aspect social dans la perception de la maladie par l'entourage. Autant subjectif qu'*illness*, ce terme correspond au point de vue social de la maladie. Il est à la fois le reflet de l'image de la maladie dans une société donnée et à la fois ce que ressent l'entourage d'un individu à travers ses déclarations sur la maladie et ce qu'il présente comme symptômes visibles.

À travers ces trois points de vue, nous comprenons aisément que les objectifs différeront entre le patient et le médecin. « Ce que le malade considère comme un véritable objet d'inquiétude n'a souvent en fait aucune importance pour le médecin et réciproquement » (Laplantine, 1986, p. 249).

À partir de là, qu'en est-il du traitement et de l'objectif défini ?

Pour Canguilhem, l'objectif de la médecine est le « normal » : « il est exact qu'en médecine l'état normal du corps humain est l'état qu'on souhaite de rétablir » (Canguilhem, 1972, p. 77). Cependant, Canguilhem questionne également sur ce qui doit alors être la référence de ce « normal » à atteindre : « est-ce parce qu'il est visé comme fin bonne à obtenir par la thérapeutique qu'on doit le dire normal, ou bien est-ce

parce qu'il est tenu pour normal par l'intéressé, c'est-à-dire le malade, que la thérapeutique le vise ? » (*id.*)

Dans le cadre de la pathologie chronique, il est aisé d'imaginer le renforcement de la complexité de ce que peut être ce normal qui ne sera pas une guérison, mais un « autrement ». Ainsi, le patient consulte pour un fait nouveau qu'il découvre physiquement ou à travers un examen biologique ou radiologique et le médecin reçoit un symptôme qui lui indique la ou les maladies qu'il diagnostique. Les deux ont cependant le même but : extraire cette maladie, l'aplanir, la faire disparaître ou plutôt la faire taire le plus longtemps possible dans le cadre des pathologies chroniques. « C'est sans doute au besoin thérapeutique qu'il faut attribuer l'initiative de toute théorie ontologique de la maladie. Voir dans tout malade un homme augmenté ou diminué d'un être c'est déjà en partie se rassurer. Ce que l'homme a perdu peut lui être restitué, ce qui est entré en lui peut en sortir » (*ibid.*, p. 11) ou tout au moins être réduit au silence.

Cette vision commune de l'objectif thérapeutique est cependant une demande du patient qu'on lui « extirpe » cette maladie. Elle rassure le patient qui peut imaginer que rien ne résistera à l'exérèse ni que tout ne pourra lui être rendu. Du côté du médecin, il est rassurant d'imaginer que la science est à même de tout résoudre et qu'il sera capable, grâce à la technologie, de redonner un jour au patient ce qui lui manque ou d'ôter ce qui ne devrait pas être. Puisqu'ils poursuivent un but commun, le médecin et le malade ont alors tout intérêt à apprendre l'un de l'autre et « les processus d'échange entre soignants et soignés ne s'effectuent [...] pas seulement [...] entre l'expérience vécue du malade et le savoir scientifique du médecin, mais aussi entre le savoir du malade sur sa maladie et l'expérience vécue du médecin » (Laplantine, 1986, p. 23). Bien entendu, dans le cadre de la pathologie chronique, il ne s'agit pas de guérison, mais bien d'une stabilisation des symptômes et de l'évitement de l'apparition des effets secondaires.

Le médecin sera en outre dans une recherche d'adaptation de la thérapie au patient qui se présente à lui. Cette attitude d'écoute de la part du médecin était déjà l'objectif poursuivi par Balint pour éviter que chaque médecin ait « une idée vague, mais presque inébranlable du comportement que doit adopter un patient lorsqu'il est malade et qu'il va répondre à sa demande en l'induisant à adopter son échelle de valeurs pour le convertir à croire en elle et à s'y adapter » (Balint, 1955, p. 229). Cette opposition entre

le médecin qui sait et le patient qui ignore marque le caractère dissymétrique de la relation entre l'enseignant et l'enseigné. Balint, dans l'après-guerre, dénonçait le regard traditionnellement paternaliste sur le patient et le modèle associé qui impliquait que « tout se passe comme si le médecin possédait la connaissance révélée de ce que les patients sont en droit ou non d'espérer et de supporter et, en outre, comme s'il avait le devoir sacré de convertir à sa foi tous les ignorants et tous les incroyants parmi ses patients » (*id.*).

La relation entre le malade et le médecin est, bien au contraire, une interaction et « le médecin peut être tout autant influencé par le malade que le malade par le médecin » (Laplantine, 1986, p. 263). Cette relation entraîne un souci permanent de réussite thérapeutique et même, « le risque de la mort du malade est la préoccupation constante du médecin, et cette préoccupation est d'autant plus forte que la mort du malade, par inadvertance du médecin, c'est la mort – au moins symbolique – du médecin lui-même » (*id.*, p. 318). Ainsi, l'échec thérapeutique a des conséquences évidentes sur le patient qui risque d'y perdre la vie (ou la santé ?), mais il marque également le médecin qui, seul, reste avec ce sentiment de défaite lui laissant l'amertume suffisante pour toujours vouloir faire plus et mieux.

Cette volonté de tendre vers l'amélioration de la santé est probablement une des causes du développement de l'éducation thérapeutique formelle du patient en dépit, ou en raison, de l'impossibilité, à l'heure actuelle, d'atteindre l'objectif de guérison dans les pathologies aujourd'hui bien nommées « chroniques ». La maladie chronique renvoie au paradoxe d'être une maladie énoncée dont le retour au « normal » n'est pas possible selon le point de vue de la médecine curative, mais dont la recherche de ce « normal » est tout de même visée. Cette présence perpétuelle de la maladie dans la vie des patients ne leur accorde pas, pour autant, un statut dans la société. « La légitimité reconnue à la maladie est [même] parfois moins grande que celle accordée au soin comme réponse prescrite et obligatoire à la maladie : on *doit* se soigner » (Augé & Herzlich, 1983, p. 200). L'obligation de se conformer aux prescriptions et recommandations des professionnels de santé semble ainsi couler bien plus de source que l'accompagnement de ces patients dans le temps (très) long de leur pathologie qu'est le reste de leur vie.

Une des difficultés des patients porteurs de maladie chronique réside donc probablement dans cette impossibilité de guérison et le délaissement voire le découragement progressif de ceux qui doivent les accompagner, mais sont formés à la recherche d'une guérison possible : les professionnels de santé. Augé et Herzlich sortent même du monde médical pour affirmer que « les maladies fonctionnelles, les incurables pour lesquels il n'existe pas de thérapeutique connue tendent non seulement à être abandonnés sur le plan médical, mais encore rejetés sur le plan psychologique et social » (*id.*).

Au final, « être malade chronique » est-ce la même chose qu'« être malade » sur le temps long de la vie ou est-ce autre chose, quelque chose de différent, que cela soit pour les patients n'ayant que peu d'espoir que la médecine trouve une solution durant le reste de leur vie ou pour les médecins qui sont dans une impasse thérapeutique, mais qui savent pourtant que les soins dureront toute la vie de leur patient sans pouvoir établir un quelconque pronostic de durée ? Grâce aux progrès médicaux, cependant, de nombreuses maladies sont aujourd'hui devenues chroniques et non plus fatales.

Dans le panel possible de maladies à explorer, nous avons choisi le diabète sur des raisons objectives (prévalence, nombre de cas répertoriés, évolution de l'épidémiologie), mais aussi le fait que cette maladie soit largement connue et l'artérite oblitérante des membres inférieurs, par contraste, parce qu'elle est peu connue hors du champ de la santé.

La pathologie chronique, nous le répétons, est une pathologie dont, dans l'état actuel des connaissances médicales, on ne guérit pas. Cependant, les progrès médicaux ont permis aux patients atteints de ces pathologies de ne plus forcément mourir de leur pathologie. En contrepartie, en plus des traitements médicaux à suivre, un certain nombre de recommandations sont données aux patients afin de repousser l'apparition des effets secondaires de leur maladie et les risques inhérents. Selon chaque pathologie, les recommandations hygiéno-diététiques sont à la fois spécifiques, mettant plus ou moins l'accent sur tel ou tel aspect, mais aussi générales quelles que soient les pathologies afin d'éviter le surpoids, la sédentarité et le tabagisme, facteurs de risques aggravants communs à toutes les maladies. Afin de comprendre le processus d'éducation du patient pour lequel une pathologie chronique est diagnostiquée, nous avons ainsi opté pour deux pathologies différentes classées au sein des trente affections

dites de longue durée : l'artérite oblitérante des membres inférieures (que nous désignerons désormais par « AOMI ») et le diabète de type II ou diabète dit « gras ».

1.2 L'artérite oblitérante des membres inférieurs (AOMI)

L'AOMI est la troisième des trente affections dites longue durée (ALD n°3) reconnue par la sécurité sociale. L'entrée dans cette maladie se fait souvent en lien avec une douleur invalidante à la marche. Dans un premier temps, le patient n'y fait généralement pas attention puis en parle à son médecin lorsque son périmètre de marche diminue jusqu'à le gêner dans les actes de la vie quotidienne. Si le patient commence d'abord par « faire avec » en utilisant plus sa voiture pour faire face à la gêne, en modifiant ses habitudes ou encore en n'en prenant que peu d'ombrage, car ne pratiquant que peu ou pas la marche à pied, cette douleur est cependant constante dans les descriptions de cette pathologie et le « test de marche » est un des tests permettant d'en évaluer le degré d'atteinte. Cette maladie n'est pas directement visible, mais la douleur ressentie reste tout de même un symptôme corporel que le patient peut relier à la pathologie. Le diagnostic précoce (avant l'apparition de la douleur à la marche) est possible, mais beaucoup plus rare.

L'AOMI est une maladie chronique qui atteint, par définition, les artères des membres inférieurs (douleur, risque d'ulcères voire d'amputation sur obstruction/rétrécissement de la lumière artérielle) avec des complications secondaires notamment cardiaques (angor, infarctus du myocarde) ou cérébrales (accident vasculaire cérébral) ou encore locales avec un risque d'amputation du ou des membres atteints. Elle est classée parmi les maladies cardiovasculaires qui représentent la première cause de mortalité mondiale (OMS, 2010-2011) et la première cause de dépense de santé en France (Commission des comptes, 2010). Nous entendons ici par « maladies cardiovasculaires », toutes les maladies du système vasculaire (athérosclérose, maladie thromboembolique, pathologie artérielle, hypertension artérielle, etc.) ainsi que celles du cœur (pathologie valvulaire, endocardite, péricardites, insuffisance cardiaque, cardiopathies, etc.). Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), le traitement de cette pathologie est principalement « la prise en charge active des facteurs de risque cardio-vasculaire » (HAS, 2006, p. 7).

Ces facteurs de risque sont traités à la fois par des traitements médicamenteux et par des interventions non médicamenteuses. Pour atteindre la réussite de l'ensemble de ce traitement, une éducation thérapeutique structurée est recommandée par les instances officielles : « elle est justifiée par la nécessité de changements de mode de vie importants, d'une bonne compliance aux traitements et du diagnostic précoce des symptômes cardio-vasculaires » (*id.*).

Les patients qui déclarent une AOMI sont ainsi souvent amenés à devoir arrêter une conduite tabagique fréquente chez ces patients, à modifier une alimentation souvent trop riche en graisses et à pratiquer une activité physique quotidienne malgré des épisodes douloureux à la marche. La marche à pied, en effet, permet de développer un réseau sanguin collatéral de suppléance à l'artère (ou aux artères) bouchée(s) ou diminuée(s). Ainsi, si la douleur à la marche est souvent le premier signe, le fait de marcher est également un remède à ne pas négliger par les patients.

Nous avons choisi cette pathologie à la fois pour son caractère évident d'éducation (Constans, 2011) et pour sa confidentialité auprès du grand public qui évitait la concurrence forte d'une éducation spontanée des patients comme cela peut se produire pour certaines pathologies beaucoup plus médiatisées, le diabète par exemple.

Lorsque le médecin annonce au patient qu'il est atteint d'« artérite oblitérante des membres inférieurs », il y a fort à penser que ce patient n'a sans doute jamais entendu parler de cette maladie avant et qu'il ne possède pas de représentations antérieures à la pose de diagnostic sur cette maladie. Cette maladie est, en effet, beaucoup moins répandue que d'autres et notamment la deuxième pathologie que nous avons choisie pour cette recherche.

1.3 Le diabète de type II

Le diabète (Affection Longue Durée n°8 pour le diabète de type I et II) est une pathologie dont presque tout le monde peut en dire quelque chose. Cette connaissance de la maladie peut être un piège, car les savoirs construits ainsi peuvent être éloignés de ce que la communauté médicale souhaite transmettre.

En premier lieu, il apparaît important de distinguer le diabète dont nous allons parler dans cette recherche qu'est le diabète de type II également appelé diabète secondaire. Ce diabète, en effet, est un diabète qui évolue lentement atteignant majoritairement des

patients présentant un surpoids et une sédentarité importante au même titre que des antécédents familiaux de diabète du même type. C'est ce diabète que certains appellent également « diabète gras » pour le différencier du diabète de type I dont l'apparition n'a pas de lien reconnu avec les comportements et survient plutôt chez l'enfant et/ou le jeune adulte *a contrario* du diabète de type II qui, lui, survient plutôt après quarante ans.

Lorsque la question est posée « c'est quoi, le diabète ? », la réponse ressemble souvent à quelque chose comme « c'est du sucre dans le sang ». Cette réponse montre la différence vis-à-vis de l'AOMI dont l'entrée dans la maladie débute, la plupart du temps, par une douleur dont le patient ne soupçonne pas le lien avec une pathologie chronique, mais qui est un symptôme corporel.

Pour le diabète, c'est au détour d'une prise de sang que le patient apprend son entrée dans la pathologie. Il ne ressent rien, la maladie est silencieuse et n'est diagnostiquée qu'à partir d'un certain taux de glycémie à jeun présent durant un certain temps, ce taux étant un taux décrété par les instances scientifiques médicales qui fonde donc la maladie en tant que telle avec l'aide du laboratoire effectuant l'analyse. Ce n'est donc pas un patient qui consulte un médecin pour un symptôme en lien avec le diabète qui fera poser le diagnostic, mais bien d'autres signes qui feront prescrire une prise de sang (contrôle, surpoids, antécédents familiaux, sédentarité, vieillissement, etc.).

Le traitement de cette pathologie est, en sus, rarement d'emblée un traitement médicamenteux, mais bien d'abord uniquement des recommandations hygiéno-diététiques notamment sur la demande d'une perte de poids et de l'atteinte d'une pratique suffisante de l'activité physique (trente minutes par jour d'une activité modérée comme la marche à pied, mais toute autre activité est la bienvenue contrairement à l'AOMI où la marche a un intérêt direct en tant que tel pour la création des réseaux sanguins collatéraux).

Les évolutions récentes du poids de la population française (Charles et Basdevant, 2003) montrent une augmentation générale de la prévalence du surpoids dans la population française, principal facteur de risque du diabète (de 36,7% à 41,6% des adultes de plus de 15 ans entre 1997 et 2003 selon les résultats de l'enquête ObEpi). La modification des comportements alimentaires et plus largement hygiéno-diététiques est donc la première ligne du traitement de cette maladie et explique notre choix vers cette

pathologie comme sa différence avec la précédente en terme de connaissance auprès du grand public et l'aspect inaugural totalement silencieux sur les symptômes corporels.

Le diabète de type II n'est pas une pathologie cardio-vasculaire en soi puisqu'il ne concerne que la glycémie et non pas un problème ayant un impact direct sur la circulation sanguine comme l'AOMI, mais représente un des facteurs de risque les plus importants (d'autant plus lorsqu'il est lié au surpoids) de l'ensemble des pathologies cardiovasculaires. Cette spécificité explique que nous ayons rencontré quelques patients porteurs des deux pathologies associées, mais aussi d'autres pathologies « parentes » dont le surpoids, la sédentarité ou encore le tabagisme sont des facteurs de risques qui peuvent les engendrer (hypertension artérielle, infarctus du myocarde, insuffisance respiratoire, etc.)

Nous le voyons, le lien entre la santé et l'éducation prend aujourd'hui tout son sens. La tendance d'évolution va vers l'augmentation des pathologies chroniques que cela soit dû à l'évolution des conditions de vie comme aux progrès de la médecine. Les pathologies que nous avons choisies n'échappent pas à cette évolution. Le lien entre santé et éducation ainsi réalisé, nous constatons qu'il est marqué par des concepts que nous pouvons autant retrouver dans les textes de loi que dans les référentiels de formation des professionnels de santé. Nous allons ici nous pencher sur deux d'entre eux pour pouvoir comprendre quelles sont les questions habituellement posées à travers ces concepts.

2 L'observance thérapeutique

La recherche sur l'observance existe depuis les années 70 environ et c'est par milliers que se compte le nombre d'articles publiés sur ce thème avant les années 90. Cette question occupe largement les professionnels de santé qui ont à cœur de faire progresser cette observance dans le but de l'atteinte d'un meilleur état de santé pour leurs patients, notamment lorsque la maladie concerne le reste de leur vie comme dans les pathologies chroniques. Bien que l'idée consensuelle sur l'observance soit « le degré de concordance entre le comportement d'un individu (prise de médicament, suivi d'un régime, modification du mode de vie) et la prescription médicale » (Sacket, 1978, p. 278), la plupart des articles de la littérature médicale ne traitent que de l'observance médicamenteuse (Penfornis, 2003). Ceci tient bien évidemment en partie au fait qu'il

semble plus facile de mesurer la prise d'un traitement médicamenteux de manière objective selon les chercheurs en santé publique que de mesurer l'observance à un comportement alimentaire ou à la pratique d'activités physiques.

Des piluliers électroniques verront ainsi le jour pour tenter, par tous les moyens, de mesurer l'inobservance des patients alors même que bien d'autres études montreront que le concept même d'observance ne tient pas simplement au fait de faire ou ne pas faire, mais bien d'un ensemble de conduites dans lequel le nombre de prises, les effets secondaires, le médecin prescripteur, l'entourage, etc. ont autant d'importance que le patient lui-même.

Ainsi, dans la littérature actuelle, l'observance mesurée peut aller de vingt à 80% selon le paramètre observé, la pathologie, le mode de recherche ou la définition même de ce que peut être un patient observant (Exemple du diabète, Mc Nabb, 1997).

Depuis les années 70, les travaux de Haynes font référence dans ce champ et au sein de la plupart des articles sur l'observance. Dans les travaux inauguraux, le terme de compliance était préféré à celui d'observance. Ce terme, emprunté à la physique, prenait alors le sens du suivi strict des instructions médicales. La non-compliance primaire correspondait au non-respect volontaire du patient et la non-compliance secondaire désignait les actes involontaires comme les oublis. Tous ces travaux mettaient alors en avant la responsabilité du patient tout en considérant uniquement ce phénomène sous un angle binaire : le patient était ou n'était pas compliant. Depuis, des travaux comme ceux de Balint ont montré que le médecin avait un rôle à jouer. Ley, dans les années 80, expose même les difficultés de compliance des soignants face aux recommandations.

Par la suite, la compliance devient l'observance comme suivi d'un ensemble de règles selon la connotation religieuse que ce terme inclut que nous positionnons ici entre parenthèses, mais qu'il ne faut pas écarter dans l'usage qui est fait de l'observance. L'observance devient alors plus une obéissance à cet ensemble de règles (préceptes religieux) que le médecin demande de suivre pour la santé future du patient (l'accès au paradis après la mort).

Le terme d'adhésion succède à l'observance auprès de l'OMS en 2003 afin d'impliquer le patient dans une démarche volontaire, un acte positif qui tente de le relier à l'autonomie que nous verrons plus loin. Ce terme est encore timidement représenté dans les différents travaux par un défaut de transcription du terme anglophone

« adherence ». L'adhésion, en effet, ne correspond que partiellement à « adherence » qui suppose une action du patient pour appartenir à quelque chose comme l'adhésion à un club de sport par exemple, mais n'implique pas forcément le suivi des règles.

Finalement, le terme d'observance reste bien présent et inclut l'adhésion du patient sans pour autant qu'elle suffise à permettre l'observance, même si elle lui est indispensable. Ainsi, dans les travaux réalisés en français, l'utilisation concomitante de l'observance comme respect des règles déterminées par les soignants et de l'adhésion comme acceptation de ces règles par les patients semble perdurer. D'autres appellations telle l'alliance thérapeutique, ou l'accord du patient, franchissent un degré supplémentaire en introduisant la notion d'union ou d'agrément réciproque, conférant ainsi au patient un rôle de partenaire à part entière. Nous reverrons ce rôle plus loin dans le paragraphe sur l'« autonomie du patient ».

Un autre débat sémantique apparaît dans les articles et les traductions françaises des articles anglo-saxons entre « non-observance » et « inobservance ». Nous l'avons vu précédemment, les chiffres varient énormément d'une étude à l'autre et le choix, plus nombreux, vers la non-observance permet à un même patient d'être non-observant dans une situation sans pour autant être totalement inobservant. L'inobservance semblerait alors être réservée à un usage limité de refus catégorique de tout soin, fait relativement rare et ne correspondant pas à l'enjeu posé par l'OMS. Cependant, la limite entre l'observance et la non-observance semble alors s'épaissir et la difficulté sémantique s'agrandir encore un peu plus.

À partir de quand/quoi un patient peut-il être qualifié d'observant ou de non-observant ? Faut-il toujours agir sur la non-observance d'un comportement si elle permet l'observance d'un autre ? Comment le médecin accepte-t-il (ou pas) la non-observance d'un patient ? Le patient peut-il toujours agir sur cette observance/non-observance ?

2.1 Les principaux résultats des recherches sur l'observance depuis les années 90

2.1.1 Résultats sur l'observance médicamenteuse dans le champ des sciences médicales

Alors que la volonté d'une réduction des coûts de la santé se fait plus pressante (Launois, 1991) et que l'accent est plus que jamais mis sur la prévention, des auteurs nous montrent que la prise prédictive des traitements est une source d'une non-observance médicamenteuse plus forte (Scheen, 1999 & LaRosa, 2002). Le traitement en prophylaxie est donc à plus fort risque de non-observance et, s'il s'effectue en prise multiple, qu'il est complexe et que sa durée est longue, le risque devient incontestable.

Nous pouvons noter, *a contrario*, que le nombre de comprimés par prise, lui, n'influe qu'au-delà de quatre par prise (Vogel, 1993 & Bailey *et al.*, 1995).

Pour que le patient prenne un traitement parfois difficile, il doit le percevoir comme probablement efficace (Scheen & Giet, 2010). Cette perception peut être potentialisée ou diminuée par la conviction du médecin en l'intérêt de cette prescription pour son patient (Reach, 2006). Des études prédisent alors la non-observance quand l'absence de croyance en l'efficacité d'un traitement existe (Mossar *et al.*, 1993 et Muma *et al.*, 1995). Cependant, si la croyance existe, même la prise du placebo peut avoir un effet et la conclusion d'une augmentation du facteur de risque lié à l'inobservance d'un placebo est possible bien qu'elle soit à modérer par une inobservance probable sur d'autres aspects que le traitement (Horwitz *et al.*, 1990). Alors même que la prise d'un traitement ne s'avère pas aller de soi, si le patient rencontre des effets secondaires, il est prouvé que ces effets sont une des causes majeures d'arrêt des traitements (Chesney, 1997). Si le médicament doit avoir fait ses preuves autant du côté du médecin que de celui du patient, à l'amélioration ou la disparition des symptômes, le risque d'arrêt du traitement reste pourtant fort (Nicolet, Rochat & Zellweger, 2003).

Ce paradoxe du traitement qui doit être efficace, mais qui, dans le même temps, risque d'être arrêté au nom du bien-être ressenti, montre la difficulté des études trop simplificatrices. Un traitement devra ainsi avoir prouvé son efficacité, être bien perçu par le patient, mais aussi par le médecin, être simple d'utilisation et être exempt d'effet secondaire pour avoir toutes les chances d'être pris.

Dans le cas des maladies chroniques, ce médicament « idéal » étant rarissime, nous comprenons que les études montrent de 30 à 60% de non-observance des traitements et que les chiffres diffèrent, même pour un traitement identique, et ce, en dehors de toute considération des situations de non-observance.

À rajouter à l'effet médicament, sur le plan cognitif, différentes tendances psychologiques sont retrouvées : les troubles comme le stress, l'anxiété et la dépression peuvent favoriser la non-observance (Chesney & Folkman, 1994, 1995 & 1996) et ce sont ceux qui ont le sentiment de contrôler leur vie qui peuvent augurer d'une meilleure observance (Flaskerud, 1995, Ragsdale *et al.*, 1995). Ainsi, certains patients seraient en mesure de prendre les traitements malgré leurs inconvénients alors que d'autres n'auraient pas les forces psychologiques nécessaires.

Les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, statut familial, situation professionnelle et niveau d'étude) ont des influences parfois controversées dans les études statistiques. L'âge (en dehors des valeurs extrêmes dont le chiffre exact ne fera sans doute jamais consensus) et le sexe des patients ne semblent pas prépondérants. En revanche, le fait de ne pas être isolé socialement aiderait le patient à être observant (Fenton, Blyler & Heinssen, 1997).

En ce qui concerne l'implication de la famille, d'un côté des études ne montrent pas d'incidence (Lacro *et al.*, 2002) et de l'autre, d'autres études montrent qu'un patient bénéficiant d'un soutien social prend plus facilement son traitement (O'Brien & McLellan, 1996). Avoir une activité professionnelle est parfois associée à une meilleure observance (Draine & Salomon, 1994), mais d'autres études concluent à une absence de relation entre l'observance et le statut professionnel des patients (Buchana, 1992). Concernant le niveau d'étude, les grandes enquêtes sont encore plus contradictoires montrant tantôt l'absence de corrélation entre niveau d'études et observance (Fenton, Blyler & Heinssen, 1997) tantôt des corrélations négatives montrant qu'un fort niveau d'étude peut avoir un impact négatif sur l'observance (Young *et al.*, 1999). Plus largement, des études montrent le peu de corrélation qu'il peut y avoir entre les connaissances du patient sur sa maladie et le degré d'observance vis-à-vis du traitement (Meichenbaum & Turk, 1987, étude COOPERE, Bourdoncle & Mandeix, 2012).

Aucune étude, à ce jour, n'a donné de lien d'implication entre les connaissances sur la maladie au sens large et l'observance et ce, même lorsque ces études montrent des

corrélations entre ces deux catégories sur des domaines précis comme la connaissance du traitement et sa prise pour certaines pathologies données et dans certains contextes sociaux.

Nous le voyons, les résultats sur l'observance au sein des sciences médicales sont aussi divers que la notion d'observance est centrée sur le patient et il semble difficile d'opérationnaliser l'ensemble de ces résultats pour permettre aux professionnels de santé d'atteindre leur objectif d'observance pour chacun de leur patient.

2.1.2 Résultats des recherches pluridisciplinaires : des causes auxquelles remédier ?

Les méthodologies traditionnelles de la santé publique expliquent les résultats si nombreux sur l'observance médicamenteuse en particulier. En effet, le traitement statistique d'un pilulier à ouverture électronique évite la confrontation d'avec les « dires » des patients ou la difficulté d'observation d'un comportement donné (alimentaire, tabagique et sportif). Pourtant, même un pilulier automatique ne permet pas l'objectivisme total puisqu'il n'écarte pas le risque du mensonge (l'ouverture du pilulier sans la prise du traitement). Les stratégies des patients face à leur maladie ne sont ainsi pas prises en compte. L'étude quantitative apporte une compréhension concernant l'importance de la réduction du nombre de prise, de la préférence d'horaire matinal ou encore de la nécessité de produire des molécules engendrant le moins d'effet secondaire possible. Cependant, la discordance de certains résultats montre le besoin d'une approche différente et complémentaire des problèmes de l'observance.

Face à la pléthore de travaux sur l'observance médicamenteuse, les sciences humaines et sociales commencent à s'emparer du problème pour en montrer une plus grande complexité et une volonté d'élargissement à l'observance en général dans les travaux les plus récents. À travers ces travaux, c'est la demande de réponses des médecins sur l'inobservance qui est traitée. La sociologie s'attache ainsi à « resituer les individus dans leurs contextes interactionnels et familiaux » notamment en ce qui concerne l'inobservance des conseils hygiéno-diététiques (Fournier, 2011). Dans le même temps, des travaux en anthropologie sont réalisés sur la place du traitement dans la vie des patients (Haxaire, 2009, Fainzang, 2003 et 2006). La psychologie, elle, s'attache à démontrer la validité d'outils comme l'entretien motivationnel pour changer

les comportements. Ces entretiens consistent « à encourager le patient à exprimer ou à verbaliser son ambivalence face au changement de comportements afin de la résoudre à l'aide de stratégies motivationnelles et cognitivo-comportementales » (Laurin & Lavoie, 2011).

D'autres études de santé publique montrent que si la maladie a été découverte à la suite de symptômes visibles, alors l'observance sera meilleure (Singh, 1996) ou encore, que le médecin est un facteur déterminant (Beardon *et al.*, 1993 et Kastrissios & Blaschke, 1997) et même plus, la relation entre le médecin et le patient (Sheffield *et al.*, 1994, Le Bot, 1999, Scheen, 1999a et Zolnierek & DiMatteo, 2009) ou enfin, que le style de communication du médecin doit également s'adapter aux types de patients qu'il soigne (Weust, 1993).

Le constat d'une variété de nouvelles connaissances montre l'intérêt de la recherche pour ces questions d'amélioration de l'observance pour les patients. Cet intérêt s'accroît d'autant pour les professionnels de santé dans le cadre des pathologies chroniques que, pour celles-ci, le temps du soin est un temps qui dure jusqu'au bout de la vie. Pour ces patients, l'observance n'est pas quelque chose qui se regarde à un moment donné, mais bien un processus à associer aux conditions de vie, processus déterminant pour la qualité de la vie à venir de ces patients. Cependant, cette question de l'observance, centrale comme objectif à atteindre, est-elle une question opérationnelle de compréhension des phénomènes d'éducation que nous apercevons ici ?

La recherche sur l'éducation à la santé s'est considérablement étoffée ces dernières années dans un contexte mondial de volonté de maîtrise des coûts et de progression constante du nombre de patients porteurs de pathologies chroniques. Si personne ne conteste l'importance et l'éthique d'une volonté d'améliorer la santé de tous, il semble que le consensus s'arrête dès les recommandations aux professionnels de santé qu'eux-mêmes ne suivent pas toujours.

Du médecin « non-observant » au patient convaincu d'une guérison « naturelle », les formes de vie qu'augure la maladie sont complexes et imbriquées dans les histoires de vie de chacun. Pourtant, si l'individu singulier peut sembler faire preuve de mauvaise volonté, il apparaît, à travers les résultats de recherche sur l'observance, que certaines situations semblent plus à même d'aider le patient à faire les choix attendus par les

sciences médicales pour sa santé. Ainsi le patient appartenant à une population dite vulnérable (personne âgée, économiquement précaire, isolée socialement, etc.) a plus besoin d'être entouré alors que celui ayant un fort niveau d'étude devrait plutôt se retrouver face à un médecin convaincu et convaincant, avec une très bonne connaissance des raisons de la prescription qu'il fera.

De la même manière, la résolution de problèmes pratiques ponctuels permet de recentrer la personne sur sa santé ; si le patient est soucieux, qu'il a des difficultés financières ou des problèmes techniques de gestion du temps, il faudrait être en mesure de trouver le moyen d'inventer des solutions ou de l'y aider pour créer un milieu plus favorable à la prise en charge de son état de santé. « Quels que soient les efforts consentis, il est clair que l'observance souhaitable, sinon parfaite, apparaît très difficile à atteindre, voire hors de portée » (SFC (Société Française de Cardiologie 'collectif'), p. 1607). En effet, si les recherches se sont beaucoup intéressées à la compréhension de la « non-observance », la plupart des initiatives pratiques ne sont pas à la hauteur des théories de la non-observance et ne permettent pas d'apporter les clefs des changements de comportements (Van Dulmen, 2007).

« Aux termes d'une revue des essais contrôlés sur les moyens d'améliorer l'observance, Haynes concluait en 1996 que les interventions efficaces étaient complexes, combinant de façon variée information, conseil, rappels, autosurveillance, etc., sans aboutir cependant à des augmentations substantielles de l'observance et qu'il était temps de promouvoir d'autres approches » (SFC, p. 1607).

L'observance du patient, centrée sur celui-ci et ne prenant que peu en compte les situations dans lesquelles ce patient est amené à agir, ne semble donc pas être en mesure d'adapter les situations didactiques c'est-à-dire de permettre aux professionnels de santé de créer des situations favorables à l'apprentissage des conduites attendues dans le quotidien de ces patients.

3 L'autonomie du patient

Depuis les années 80, entre droit du malade et devoir du médecin, la notion d'autonomie s'est érigée comme incontournable dans le champ médical. Si les professionnels de santé semblent s'accorder sur ce que représente l'autonomie du patient dans les différents textes ayant trait à l'éducation thérapeutique (Le Helloco, 2011, p. 81-83), nous souhaitons interroger plus précisément cette notion pour mieux

comprendre les différences d'usages rencontrés auprès des patients et ses liens avec l'observance.

Plusieurs courants ont effectivement influencé la notion d'autonomie : l'humanisme en France et le libéralisme dans les pays anglo-saxons. Nous le verrons avec quelques auteurs majeurs du XVII^e siècle à aujourd'hui. Une fois cet ancrage historique sur l'autonomie effectué, nous reviendrons sur ces dernières années qui ont été le théâtre de luttes entre des associations de patients et le monde de la santé. Des patients revendiquaient alors le droit à la transparence et l'appropriation des décisions pour leur santé. C'est à partir de ce moment que la notion d'« autonomie du patient » prend son sens contemporain. Pourtant, l'éducation du patient implique une adéquation entre l'autonomie du patient et le respect des recommandations de conduites vis-à-vis des pathologies visées c'est-à-dire de l'observance attendue par les professionnels de santé.

Si cette notion d'autonomie du patient est aujourd'hui au cœur de l'éducation du patient dans les textes, nous nous interrogeons sur son (ses) usage(s).

3.1 L'autonomie comme liberté de l'individu

3.1.1 Une première séparation entre l'Homme et le divin, le XVII^e siècle

L'autonomie est un mot étymologiquement issu du grec *autos* (soi-même) et *nomos* (la règle, la loi). Il correspond donc littéralement au fait de s'imposer des règles à soi-même. Dans notre société, cette conception d'imposition de règles de conduite de l'individu pour lui-même se développe avec l'humanisme et le Siècle des lumières. C'est, en effet, durant cette période que l'Homme s'est détaché des lois divines qui géraient jusqu'alors les vies de tous. John Locke, un des précurseurs de cette période côté outre-Atlantique, affirme ainsi la condition naturelle des hommes comme « un état de parfaite *liberté*, un état dans lequel, sans demander de permission à personne, et sans dépendre de la volonté d'aucun autre homme » (Locke, 1689, Ch. II, 4, p. 173). Si, chez Locke, un tiraillement perdure entre la liberté individuelle et la sujétion à un ordre divin, il est cependant celui qui institue la capacité de se gouverner soi-même (*self-government*). Locke se réfère alors à la loi naturelle dans laquelle le divin côtoie l'humain en son âme. La conception anglo-saxonne émergente de la liberté individuelle fondera, au sein du courant libéral anglais, la souveraineté de l'individu et donc, son

autonomie. Pour Locke, cette liberté dépend donc d'une parcelle de divinité contenue dans l'être humain, la raison, par laquelle la volonté de l'Homme peut s'exercer.

3.1.2 La construction de l'Homme autonome, le XVIII^e siècle

Au sein de la culture anglo-saxonne de l'individu, Hume (1739) franchira un pas supplémentaire vers l'autonomie de la décision humaine en écartant totalement la loi divine pour construire une théorie bien plus pragmatique et ancrée sur l'expérimentation. À leur suite, mais en adaptant le modèle aux sociétés latines, Kant (1704) évoluera, lui, d'une moralité de l'obéissance à une moralité comme autogouvernement. L'autonomie, si elle suit l'idée de liberté individuelle, prend un sens plus moral en France et devient une caractéristique plus collective. L'autonomie intègre ainsi la subjectivité rendue possible par l'évolution de la société du Siècle des lumières. À l'autonomie physique, contraire de la dépendance, le sens d'une autonomie morale s'inscrit désormais dans la recherche du bonheur singulier qui ne doit cependant pas constituer de frein au bonheur d'autrui :

« Personne ne peut me contraindre à être heureux à sa manière (comme il se représente le bien-être d'un autre homme), mais chacun a le droit de chercher son bonheur suivant le chemin qui lui paraît personnellement être le bon, si seulement il ne nuit pas à la liberté d'un autre à poursuivre une fin semblable » (Kant, 1794-7, p. 65).

Pour Kant, l'autonomie représente donc la liberté individuelle de penser mais dont la mise en œuvre ne peut se détacher du monde social dans lequel l'Homme vit.

3.1.3 L'autonomie devenue caractéristique inséparable de l'Homme, une conception moderne

John Stuart Mill, avant Kant, voyait la capacité à s'autogouverner de Locke comme le choix d'un style de vie. Mill décrit l'autonomie comme le style aboutissant à un idéal qui fait plus écho à nos sociétés individualistes actuelles :

« Même si les coutumes sont à la fois bonnes en soi et adaptées à l'individu, il se peut que se conformer à la coutume uniquement *en tant que telle* n'entretient ni ne développe en lui aucune des qualités qui sont l'attribut distinctif d'un être humain. Les facultés humaines de la perception, du jugement, du discernement, de l'activité intellectuelle, et même la préférence morale, ne s'exercent qu'en faisant un choix » (Mill, 1859, p. 149).

Pour Mill, l'individu qui n'exerce pas son autonomie s'éloigne d'une vision de l'Homme et se comporte plutôt comme « un singe », « une machine » ou encore « un

mouton ». Du côté des Anglo-saxons, c'est donc l'aspect libéral de l'autonomie qui prédomine jusqu'à la liberté totale d'action.

En France, Rousseau affirme l'idée de l'Homme qui trouve la liberté grâce à son autonomie au sens de suivi de règles : « la liberté morale, qui seule rend l'homme vraiment maître de lui ; car l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté » (Rousseau, 1762a, p. 187). Cette possibilité pour l'individu de devenir sujet est cependant soumise, chez Rousseau, à l'éducation de cet individu. C'est à la seule condition de la maîtrise de soi au sein de règles morales que l'individu parviendra à cette liberté. Pour cela, il préconise l'utilisation de la liberté dans l'apprentissage, mais une liberté qui s'éloigne d'un simple état décrit plus en avant par Locke : « il n'y a point d'assujettissement si parfait que celui qui garde l'apparence de la liberté » (Rousseau, 1762b, *Émile* livre II, p. 182). L'autonomie reste alors profondément chevillée à l'institution, l'État et, plus largement, au collectif et seule l'intégration des règles collectives permettra à l'individu de réellement pouvoir exercer son autonomie.

À travers ces deux courants, des positions différentes de l'autonomie se dessinent avec, d'un côté, une autonomie individuelle revendiquée comme idéal à atteindre et, de l'autre, une autonomie morale qui permet de devenir sujet d'un collectif. En France, ces deux postures perdurent ensemble dans la société actuelle sous l'influence commune de la mondialisation de l'individualisme et de la tradition institutionnelle française. Si nous les avons historiquement séparées, c'est pour mieux comprendre les tiraillements de sens qui coexistent aujourd'hui.

Finalement, l'être humain autonome est un être aussi autonome dans ses actions que dans la participation à la construction des règles qu'il suit. L'autonomie englobe autant les pratiques que la formalisation des idées et un sujet autonome représente actuellement un être idéalisé, sans besoin et parfaitement indépendant, dont la faiblesse n'est pas de mise puisqu'il ne doit se laisser commander ni par le monde extérieur ni par lui-même, mais suivre les règles que la morale lui dicte. Nous ne nous attarderons pas sur ce que peut représenter cette « morale » contemporaine, mais nous resterons sur l'idée d'une autonomie dont les conduites doivent rester appropriées aux mœurs et usages de notre société.

La vulnérabilité que provoque la maladie interroge alors de fait la possible autonomie du patient qui se retrouve dans la situation d'un sujet individuellement stigmatisé par un corps qui lui fait défaut. Ce serait alors le corps qui empêche l'individu d'être entièrement responsable de lui.

Comment rester voire devenir autonome malgré l'apparition d'un handicap, la méconnaissance de savoirs médicaux ou encore la perte d'un emploi à cause de la pathologie diagnostiquée ?

Peut-on parler d'autonomie quand une vie dépend d'un traitement, de conduites spécifiques ou des remboursements de la Sécurité Sociale ?

L'autonomie du patient prend-elle un sens spécifique lors de l'accolement des mots « autonomie » et « patient » ?

Le médecin est-il voué à tenir un rôle qui permette au patient d'aller vers les lumières (Kant, 1784) ou encore de recouvrer la liberté (Rousseau, 1762a) à travers la relation sociale médecin-patient ?

3.2 L'autonomie comme liberté du patient

3.2.1 Le patient médecin de lui-même institué par les textes

En 1859, Mill affirmait que l'« on doit permettre aux gens, dans ce qui ne touche qu'eux-mêmes, de faire ce qui leur paraît le mieux à leurs risques et périls » (Mill, 1859, p. 180). Des siècles plus tard, le Code de la Santé Publique rappelle instamment qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (art. 1111-4 du code de la santé publique livre I, Titre 1^{er}, Loi n°2005-370 du 22 avril 2005).

Dans un premier temps, le principe de « consentement éclairé » supposait donc à la fois une information précise et adaptée et des conseils avisés de la part des médecins afin que le patient autorise le soin. C'est effectivement vis-à-vis de la recherche médicale et de son manque de transparence pour les patients que la notion d'autonomie s'est construite de manière liminaire dans le champ de la santé contemporaine. En Europe, les recherches effectuées par des médecins dans les camps de concentration nazis ont profondément marqué les esprits. Le besoin de savoir ce que le médecin va faire en toute transparence est devenu un besoin revendiqué par nombre de patients.

Par la suite, le Code de la Santé Publique a étendu cette demande de consentement au partage des informations et décisions : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

Dans la pathologie chronique, la liberté de choix tend donc à être, au fur et à mesure, totalement substituée par une autonomie où le patient devient totalement responsable de ses actes. La liberté ne serait alors plus un choix effectué en pleine possession des connaissances requises, mais plutôt un droit où l'autonomie est à préserver à tout prix. L'idée d'un patient « médecin de soi-même » émerge ainsi autant des patients qui revendiquent leur liberté face au savoir médical que des médecins qui ne peuvent être présents dans le quotidien de ces patients de plus en plus nombreux à être porteurs de pathologies chroniques.

3.2.2 Autonomie du patient et observance

Dans un rapport public de 2008 qui prône une politique d'éducation pour les maladies chroniques, les « activités éducatives programmées visent l'apprentissage par le patient d'une certaine autonomie vis-à-vis de sa maladie » (Saout, 2008). La loi va, elle, au-delà de cette seule autonomie puisqu'elle réalise le lien entre cette autonomie et l'observance en posant pour objectif de l'éducation thérapeutique « de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (art. L. 11611, loi HPST, 2009).

L'autonomie devient ainsi le moyen d'atteindre l'observance recherchée par les professionnels de santé.

Le préambule de la constitution de 1946 garantit pourtant à tous « la protection de la santé » comme le devoir de l'État. Cette institutionnalisation du droit d'obtenir la santé sans avoir à agir individuellement est donc bien ancrée dans la constitution française et met en valeur l'indécision du patient oscillant entre liberté et suivi des préconisations, voire entre autonomie et observance.

Même si, en apparence, la liberté est un paradigme unificateur au sein de notre société comme dans le champ de la santé, l'étude des textes officiels montre la complexité de l'usage qui peut en résulter. Les limites de la liberté du patient apparaissent en filigrane lorsque le patient ne suit pas les comportements adaptés à la

conservation voire à l'amélioration de sa santé alors même que l'État a le devoir de le lui garantir.

Si le modèle paternaliste français d'un État tout puissant tend à disparaître aujourd'hui, un modèle autonomiste est-il la solution ?

Nous retiendrons ici que, dans notre société actuelle, « on n'a pas le droit de profiter de son autonomie aux dépens des autres, mais tant que personne n'en souffre, l'autonomie est un idéal incontestable » (Mol, 2008, p. 10). L'autonomie du patient, lorsqu'elle est attachée à une idéologie de l'observance, reste ainsi un modèle à atteindre selon les professionnels de santé.

3.2.3 Construction de l'autonomie du patient comme une obligation

La chronicisation des pathologies et le contexte actuel de restriction des dépenses publiques en matière de santé, tout en permettant un accroissement général de la santé par une responsabilisation de chacun, engendrent une vision presque obligatoire de l'autonomie.

De manière pratique, le « disease management », par exemple, constitue « une modalité d'accompagnement des patients à visée thérapeutique. Ces interventions visent à favoriser la maîtrise médico-économique des dépenses de santé par une meilleure prise en charge des pathologies dans la perspective d'éviter les complications et les hospitalisations » (*id.*, p. 17). La médicalisation actuelle de la société, sans pour autant que ceci ne soit toujours pris en charge directement par les professionnels de santé, participe également à la responsabilisation de chacun. Cette médicalisation juge les conduites selon leurs impacts sur la santé et « il s'agit de restaurer la moralité en la rebranchant sur le corps. Le contrôle sur le corps n'est pas une affaire technique, mais politique et morale » (Sfez, 1995, p. 71). Les normes ou règles engendrées par cette médicalisation pesant sur les individus semblent contraires à l'autonomie au sens de liberté.

« Par le brouillage de la normativité [ce qui est conforme à la norme] qu'elle entraîne, l'affirmation de l'autonomie favorise un type de normalisation [modification vers la norme] caractéristique de la médicalisation » (Gagnon, 1998, p. 69). Ainsi, alors que l'autonomie s'est construite contre le pouvoir médical, elle permet pourtant l'expansion de la médicalisation collective dans la responsabilisation de chacun.

L'individu se voit sommé de contrôler son corps et de présenter des conduites jugées bonnes pour la santé à l'aune des résultats des multiples études scientifiques. Dans le même temps, nous assistons à l'émergence d'une revendication pour que l'individu soit le médecin de lui-même, une amplification de la médicalisation et un recours décroissant à la médecine. « Obsédé par sa santé physique et mentale, l'individu d'aujourd'hui ne vit que des rapports intermittents avec la médecine, qui reste principalement thérapie, donc occasionnelle, limitée au moment du mal à soigner » (Sfez, 1995, p. 364).

En conclusion, l'autonomie possède plusieurs facettes dans le monde de la médecine :

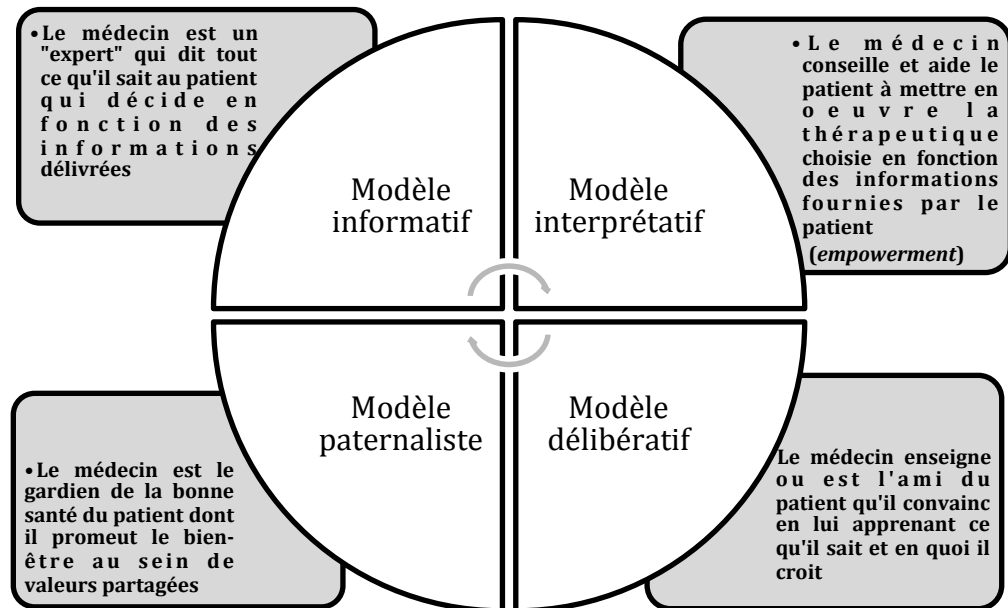
« l'autonomie comme condition, comme capacité et comme finalité des soins de santé, contribuant à la genèse intellectuelle et sociale d'une idée de la santé ; une association permettant et limitant tout à la fois l'affirmation du malade comme sujet ; une association constituant un champ conceptuel et normatif » (Gagnon, 1998, p. 70).

Ces différents aspects expliquent en partie la diversité des usages d'une notion paraissant initialement simple. Autrefois inscrite dans l'émergence de la liberté de l'Homme, les liens qu'elle conserve avec la notion de liberté se sont complexifiés et nous avons vu qu'un patient qui se déclare libre n'était pas forcément conscient de ses actes. De la même manière, des patients peuvent refuser tout simplement d'avoir à s'occuper des questions concernant leur santé et souhaiter s'en remettre totalement au médecin qu'ils jugent plus à même de prendre les bonnes décisions. La question des relations au médecin est ainsi incluse dans les mises en œuvre pratiques de l'autonomie du patient.

3.2.4 Une relation médecin-patient, des usages en évolution

Le modèle prégnant du médecin paternaliste, issu des observations des années cinquante de la sociologie de Parsons et décrivant l'autorité d'un médecin agissant seul pour un patient, semble bien aujourd'hui ne plus détenir le monopole du lien médecin-patient. Les médecins ont modifié leur relation aux patients et d'autres modèles sont décrits dans lesquels la relation du médecin au patient n'est plus toujours celle de celui où le médecin est le seul garant des valeurs et le gardien de la bonne santé du patient par les décisions qu'il peut prendre pour lui. Les modèles d'Emmanuel & Emmanuel, présentés en 1992 et qui sont largement diffusés dans le monde de la santé,

par exemple, dessinent différentes conduites des médecins vis-à-vis des patients dont les auteurs voulaient comprendre les conséquences :



Graphique 1- EMANUEL Ezekiel J. & EMANUEL Linda L. (1992), « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, 267 (16), pp. 2221-6

Ces modèles permettent de mieux appréhender la complexité actuelle de la pratique de la médecine. Cette pratique doit conjuguer l'expertise et la technicité médicales avec la prise en compte de l'expertise des patients, de leur perception des pathologies ainsi que des différentes périodes d'une même maladie. Les auteurs de ces modèles montrent les évolutions et les différences qui existent au sein de la pratique de la médecine ainsi que les avantages comme les limites de chaque type de positionnement.

Emmanuel & Emmanuel positionnent le rôle passif du patient dans le modèle paternaliste, le transfert complet de la responsabilité au patient dans le modèle informatif, les besoins de qualités de psychologue du médecin dans le modèle interprétatif et la mise en avant des valeurs du médecin dans le modèle délibératif.

La prise en compte de la diversité des patients qui se présentent aux médecins n'est donc pas évacuée par le suivi *stricto sensu* d'un de ces modèles.

En 2004, Clarke *et al.* montrent la diversité des désirs des patients à participer aux décisions médicales dans le cadre de l'insuffisance cardiaque. Ces auteurs recommandent aux médecins de prendre en compte l'implication des proches dans leur prise en charge ou encore la demande d'information des patients plutôt que de se

conformer à un modèle qui ne conviendrait pas à cette pluralité de patients. Pour ces auteurs, il convient à présent de ne pas construire de nouveaux modèles, mais bien de trouver le moyen de répondre à tous les patients à chaque moment de leurs différentes pathologies, même à ceux qui ne souhaitent pas être des patients autonomes et libres de prendre, avec le médecin, des décisions médicales les concernant.

L'autonomie du patient ne semble pas plus opératoire que la notion d'observance pour permettre de comprendre le changement des conduites des patients. Permettre plus d'autonomie à ceux qui le demandent semble à peu près aussi essentiel que d'accompagner et guider ceux qui ne le souhaitent pas, mais ne permet pas de comprendre les différentes attitudes. De la même manière, préconiser tel ou tel modèle de relation aux médecins pour qu'ils l'adoptent et s'y conforment ne semble pas non plus forcément pertinent et l'idée d'un ajustement entre médecins et patients est une valeur forte qui ressort de cette réflexion sur la notion d'autonomie.

Si nous reprenons les auteurs comme A. Mol ou S. Rameix, ni l'autonomie, ni le libre choix ne peuvent être considérés comme des moyens de mieux soigner, mais plutôt comme des attitudes à ne pas ignorer et à respecter.

Sans revenir sur le modèle paternaliste largement décrié en médecine, son opposé pourrait effectivement engendrer les mêmes dérives, par exemple, avec une déresponsabilisation du médecin retranché derrière les décisions du patient.

Si les textes qui fondent l'éducation du patient s'appuient sur la notion d'autonomie (Décret n° 2010-904 du 2 août 2010), elle n'est cependant pas la garantie de l'observance justement recherchée par les professionnels de santé. Le processus d'évolution du patient au cours de sa vie de malade, nous venons de l'aborder, s'appuie, en effet, sur bien d'autres déterminants que le simple fait d'être ou de ne pas être autonome ne serait-ce que l'âge souvent mûr des patients qui engendre des particularités en fonction des différentes conditions de vie dans le parcours long du patient (Kern, 2014).

Tout ceci tend à montrer le paradoxe de cet objectif actuel d'autonomie dans l'éducation thérapeutique alors même que la diversité des patients demande encore à être précisée ou tout au moins reste questionnée à l'aune des bouleversements actuels de la médecine et des évolutions des rapports à la maladie des patients chroniques de plus

en plus nombreux. Si le besoin de nouveaux modèles concernant les médecins se fait moins sentir, l'intérêt d'un regard vers les patients tout au long de leur processus de maladie reste un domaine à approfondir. Nous proposons, dans le chapitre suivant, d'inscrire la question du patient, ou plus exactement du corps du patient, dans un cadre plus large historiquement afin d'effectuer les liens entre ce corps, la santé et l'éducation, au-delà de la centration sur l'individu, en élargissant justement notre regard à l'aide du contexte historique. Décentrer l'apprentissage des conduites des patients de l'individu en lui-même commence par la compréhension du monde dans lequel il évolue et donc l'histoire de laquelle il est issu.

Chapitre 2 : Élargissement de focale, pour une recontextualisation historique des liens entre corps, santé et éducation

« Tous les individus, guerriers, femmes et enfants seront nourris à des tables fraternelles où régneront la frugalité et l'aisance. Du pain d'orge ou de froment, des viandes saines, du vin, des olives, des figues et des fruits dont on usera sobrement voilà les moyens d'entretenir la joie et la santé jusqu'à l'extrême vieillesse. Ainsi seront bannies l'opulence et la pauvreté sources fécondes de révolutions. »

(Aristote, *La Politique*, Livre II)

Parler d'éducation thérapeutique au XXI^e siècle semble une évidence pour nombre de professionnels de santé, mais il faut puiser dans notre histoire les représentations de l'éducation à la santé pour mieux en comprendre le sens aujourd'hui. Raconter la maladie, l'expérience du corps, la médecine ou l'éducation sanitaire n'a pas pour vocation de conter une histoire, mais bien de mieux apprécier ce qui a pu préfigurer à la naissance d'une éducation thérapeutique telle qu'elle est entendue aujourd'hui, et ce, afin de mieux comprendre certaines des difficultés d'évolution de ces pratiques au-delà des notions qui y sont utilisées.

Cette présentation historique n'a donc pas pour ambition une restitution chronologique pour notre recherche, mais plutôt la volonté de permettre une imbrication des différentes représentations les unes dans les autres afin de mieux aborder un objet.

Pour exemple, l'histoire de la maladie est douloureuse, car elle côtoie la mort et la peur inhérente reste tenace, mais il faut aussi composer avec ce qu'un mythe du progrès, depuis le Siècle des lumières, a pu transformer dans notre vision d'un corps tendant à une immortalité annoncée par les progrès de la science. Ainsi, si l'éducation thérapeutique est une expression récente dans notre société, elle ne peut être considérée sans ce qui a préexisté à son avènement et, même si cela s'appelait éducation du malade ou même si cela n'avait pas de nom, il n'en reste pas moins que des pratiques existaient déjà sous certaines formes.

Il apparaît important de ne pas voir l'éducation thérapeutique actuelle simplement comme deux mots. De la même manière, malgré une expérience du corps forcément unique et singulière, les membres d'une même société peuvent en partager certains aspects. Pour mieux comprendre ces « allants de soi » (Schütz, 1998, Garfinkel, 1967 et Coulon, 1993) actuels de la signification manifeste de l'expression « éducation thérapeutique », nous présentons un regard partant de l'histoire des grandes épidémies jusqu'à la médecine moderne, périodes les plus fécondes d'idées fondatrices de nos conceptions contemporaines selon nos recherches historiques. Nous reprenons, ensuite, cette histoire en nous focalisant sur le corps pour préciser les liens entre l'éducation et le corps sous l'angle du « pathologique et du normal » (*cf.* Canguilhem, 1943) durant ces périodes, c'est-à-dire en séparant le corps en bonne santé de celui considéré comme malade par les professionnels de santé.

Ces différents points de vue historiques ne nous permettront pas de rendre compte de la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique contemporaines ou des expériences corporelles de chacun, mais devraient nous aider à comprendre les origines des pratiques visant des changements de comportements ayant trait au corps dans le cadre des maladies chroniques. L'ETP, en effet, prend une ampleur progressive dans notre société du XXI^e siècle et c'est à travers le prisme du corps que nous allons aborder les patients porteurs de pathologies chroniques qui sont la cible de cette éducation. Effectuer un retour historique sur la maladie, le corps et l'éducation des individus par la médecine nous permettra ainsi de construire en partie la question centrale de notre recherche qui, nous le supposons, ne peut pas de mettre de côté le corps dans cette question spécifique d'éducation.

1 Le courant hygiéniste

1.1 A l'origine, les grandes épidémies

*« Je fis de Maccabée la danse
Qui toutes gens maine à sa tresche
Et a la fosse les adresche
Qui est leur derraine maison »
Jean Lefebvre, 1376*

Nous pouvons remonter à la peste d'Athènes comme fait marquant de l'histoire des maladies pour montrer que les grandes épidémies et leur cortège de morts sont

concomitants de l'histoire de l'Homme. En France, 1347 devient une date que tout un chacun se doit de retenir. La peste noire, en effet, première épidémie décrite au moyen-âge, décime, cette année-là, quasiment la moitié de la population. Il faut imaginer le désespoir de la médecine du moyen-âge face à ce fléau qui atteint autant les patients que leurs médecins. Totalement démunis, mais dans une communion de la seule solution entrevue, ils se tournent alors vers la religion comme purgatoire de leur angoisse puisque rien ne semble arrêter cette mort qui s'acharne autant sur les riches que sur les pauvres, les hommes que les femmes, les grands que les petits... Ainsi en témoigne le Siennois Agnolo di Tura :

« Aucune [cloche] ne sonnait, et personne ne pleurait parce que presque tous s'attendaient à mourir [...] des gens disaient et croyaient : « c'est la fin du monde [...] ». » Le père abandonnait son enfant, la femme, son mari, un frère, l'autre frère. Et moi, Agnolo di Tura dit le Gros, j'ai enterré mes cinq enfants de mes mains et bien d'autres ont fait comme moi » (cité par Tuchman, 1979, p. 88).

Malgré tout, certains cherchent des causes pour trouver les remèdes : les juifs seront accusés d'un côté, le châtement divin prôné d'un autre et l'air contenant des « miasmes » initié comme origine possible par les scientifiques de l'époque. Ces réflexions ne permettent pourtant pas d'endiguer la maladie et l'Homme s'adapte à cet état de fait, vivant avec la peste comme il vit avec le typhus, la dysenterie ou la lèpre.

La peur resurgit à chaque nouvelle épidémie sans pouvoir apporter autre chose que la résignation devant une fatalité même si chacun s'interroge sur le pourquoi d'un tel acharnement qu'il soit divin ou non. Nonobstant la prise de mesures sanitaires sporadiques dictées par le bon sens populaire qui voit les villes insalubres et misérables plus touchées que la campagne, la peste ne recule pas. La maladie fait le quotidien de l'homme et ses stigmates rappellent sans cesse la fragilité de cette enveloppe de l'âme que l'on nomme corps.

Par la suite, les épidémies continueront de jalonner les siècles ajoutant, entre autres, aux maladies précédemment citées, la tuberculose, la syphilis et la variole. Ce tableau brosse ce que pouvait représenter la maladie à cette époque, une maladie qui touche tout le monde et a les mêmes conséquences pour tous ne laissant à la population que la seule croyance pour tenter d'apaiser. Malgré ce tableau noir, les médecins de l'époque cherchent avec pugnacité les moyens de faire reculer ces maladies.

1.2 Une accalmie et une découverte

À la fin du XVIII^e siècle, « « les grandes mortalités sont devenues plus rares » croyait pouvoir écrire en 1823 le statisticien qui, au deuxième tome des *recherches statistiques sur la ville de Paris et le département de la Seine*, comparait la mortalité des époques anciennes à celle du XIX^e siècle et voyait dans cette disparition des mortalités exceptionnelles la principale différence » (Chevalier, 1958, p. 3). La peste, en effet, fait moins parler d'elle depuis la dernière épidémie de 1720 et la découverte du vaccin contre la variole par Edward Jenner en 1796 semble annoncer des jours meilleurs. À défaut de guérir, la médecine trouve le moyen d'éviter les maladies mortelles. L'optimisme prend le dessus et, comme nous l'explique Jorland (2010) dans son ouvrage *une société à soigner, hygiène et salubrité publiques au XIX^e siècle*, les médecins constatent leur impuissance à soigner et préfèrent donc œuvrer à éviter de tomber malade.

La prévention est alors prépondérante entre la médecine dite naturelle qu'utilise le peuple et les décoctions savantes que prescrivent les médecins.

Le système immunitaire est pourtant pressenti, notamment à travers des découvertes semblables à celle du vaccin de Jenner. Celui-ci a, en effet, observé que les valets de ferme qui contractaient la vaccine étaient épargnés par les épidémies qui suivaient. Fort de cette constatation, il a ensuite tenté avec succès d'inoculer la maladie à un enfant de huit ans par scarification à partir du pus de la main d'une femme infectée par la vaccine, maladie qui s'apparente à la variole, mais dont l'évolution est bien moins grave. Effectivement, l'enfant, une fois guéri rapidement de la vaccine, sera ensuite immunisé contre la variole. Après plusieurs essais confirmés, Jenner publie ses résultats et l'immunisation contre la maladie par inoculation naît. C'est une avancée considérable puisque, pour la première fois, il est démontré qu'une attaque de faible intensité contre le corps lui permet de réagir à ce qui peut autrement l'anéantir complètement. À la fin du XIX^e siècle, l'industrialisation favorise les mouvements de population et l'urbanisation massive. Ces nouveaux modes de vie engendrent malheureusement une recrudescence inattendue des épidémies avec notamment le choléra qui se voit devenir la terreur du XIX^e siècle dès la première vague de 1832 à Paris. Les médecins observent alors, voient des différences et commencent à ausculter la population dans son ensemble pour comprendre ces inégalités face à la maladie en vue de mieux prévenir. Le docteur

Villermé, après avoir démontré des inégalités sociales devant la mort, en 1840, publie un rapport sur les conditions de vie des ouvriers où il décrit avec minutie le quotidien de ces ouvriers que l'on appellera même les « nègres blancs » travaillant environ quinze heures par jour pour des salaires infimes :

« Il y a, parmi eux, une multitude de femmes pâles, maigres, marchant pieds nus au milieu de la boue, et qui, faute de parapluie, portent renversé sur la tête, lorsqu'il pleut, leur tablier ou leur jupon de dessus, pour se préserver la figure et le cou, et un nombre encore plus considérable de jeunes enfants non moins sales, non moins hâves, couverts de haillons tout gras de l'huile des métiers, tombée sur eux pendant qu'ils travaillent. [...]Bientôt, les chagrins, l'insuffisance de la nourriture, la continuité de toutes les privations, l'insalubrité de leur nouveau métier, la durée trop longue de la journée de travail, altèrent leur santé : leur teint se flétrit, ils maigrissent, et perdent leurs forces. Cet état de souffrance, de dépérissement des ouvriers dans les filatures de coton de l'Alsace, s'observe surtout chez les enfants. [...] Les plus pauvres habitent les caves et les greniers. [...]Leur mobilier ordinaire se compose, avec les objets de leur profession, d'une sorte d'armoire ou d'une planche pour déposer les aliments, d'un poêle, d'un réchaud en terre cuite, de quelques poteries, d'une petite table, de deux ou trois mauvaises chaises, et d'un sale grabat dont les seules pièces sont une paille et des lambeaux de couverture. Je voudrais ne rien ajouter à ce détail des choses hideuses qui révèlent, au premier coup d'œil, la profonde misère des malheureux habitants ; mais je dois dire que, dans plusieurs des lits dont je viens de parler, j'ai vu reposer ensemble des individus des deux sexes et d'âges très différents, la plupart sans chemise et d'une saleté repoussante. Père, mère, vieillards, enfants, adultes, s'y pressent, s'y entassent. Je m'arrête... [...]Et que l'on ne croie pas que cet excès du mal soit offert par quelques centaines d'individus seulement, c'est, à des degrés divers, par la grande majorité » (Villermé cité par Tyl, 1971, 34-52).

C'est à la lecture de ce type de rapports que les pouvoirs politiques promulguent lois et arrêtés sur la restriction du travail des enfants ouvriers. Cette connaissance nouvelle de la population que divulgue la vision hygiéniste de la médecine stigmatise pourtant les pauvres rendus responsables des épidémies en raison de leurs modes de vie.

« De la chasse aux microbes, on a progressivement glissé vers la chasse aux porteurs de germes [...] On a vu s'imposer, pour reprendre l'expression du Dr Léon Boyer en 1868, « l'hygiéniste comme professeur de morale » (cité par J.Leonard, *La France médicale du XIXe siècle*, Paris, Julliard, coll. archives, 1978, p. 204) et se développer une entreprise de moralisation de ces classes dangereuses autour de la propreté, de la modération, de la vertu » (Pierret in Leonard, 1983, p. 221).

Il apparaît que les ouvriers nécessitent d'être préservés d'eux-mêmes puisqu'ils ne possèdent pas les mœurs adaptées à leur sauvegarde contre la maladie. De cette vision contendante pour préserver le plus grand nombre, naîtront les premières décisions concernant les règles sanitaires comme la création du premier Bureau Municipal d'Hygiène au Havre où :

« Le Maire de la Ville du Havre [...] Considérant que la Santé est la base sur laquelle repose avant tout le bonheur du peuple ; Qu'elle est la première richesse d'une ville comme celle d'un pays, puisqu'elle a pour conséquence d'augmenter la puissance de production et de diminuer les charges [...] Arrête : Article 1er - Il sera créé au Havre à l'Hôtel de Ville, aussitôt la publication du présent arrêté, un Bureau Municipal d'Hygiène ».

À partir de ces causalités réalisées par les médecins de l'époque, naît le courant hygiéniste du XIX^e siècle qui considère le corps « outils » des ouvriers comme un bien à conserver pour l'amélioration du sort de tous. La notion de santé publique découle de ce courant dans le souci de la préservation de la santé de tous par l'évitement des épidémies et la volonté de conserver la main-d'œuvre ouvrière dans le meilleur état de santé possible pour la conservation d'une productivité la plus importante possible.

1.3 Les ancrages et les effets du courant hygiéniste au XIX^e siècle : de la maladie à la santé

Malgré les avancées en termes de vaccination notées au cours du siècle précédent, les épidémies continuent donc de sévir au XIX^e siècle bien qu'elles marquent alors beaucoup plus les différences sociales. L'hygiène publique se donne pour mission d'éradiquer les foyers à risques en étendant l'action collective sur l'ensemble de la société.

Du décret du quinze octobre 1810 relatif aux manufactures et ateliers qui répandent une odeur insalubre et nauséabonde à la création des conseils départementaux d'hygiène en 1848 tout y est décortiqué : la circulation des égouts, l'alimentation en eau potable, la circulation de l'air dans les habitations, le chauffage et même l'alcoolisme qui se retrouve dans la loi du 23 janvier 1873 pour réprimer l'ivresse publique et les progrès de l'alcoolisme. L'État se charge ainsi d'assainir les villes comme de rendre salubres les habitations dans une prise en charge publique de la santé de tous. Les obligations d'hygiènes rentrent alors autant dans le domaine public en imposant des normes aux bâtiments que dans le domaine privé en rendant illégaux certains comportements jugés dommageables pour la santé.

Puisque la misère, la crasse et les mauvaises mœurs favorisent les épidémies, les indications médicales deviennent prescriptives et, pour ne pas tomber malades, les individus doivent non seulement vivre dans des conditions matérielles salubres, mais

aussi manger à leur faim, se tenir propre ainsi que leurs habits et leurs environnements, éviter les contacts sexuels en dehors des unions consacrées ou encore éviter l'alcoolisme à l'origine de nombreux crimes et délits. Le paradigme dominant est alors qu'« en améliorant sa santé, on améliore ses capacités morales, en améliorant ses capacités morales, on améliore sa santé.» (Sfez, 1995, p. 68) L'individu devient le responsable du collectif.

Pourtant, les lois ne suffisent pas à améliorer les conditions de vie des classes populaires dont les logements continuent d'être insalubres et inadaptés, l'alimentation de mauvaise qualité ou les rémunérations insuffisantes pour remédier à nombre de défauts jugés d'ordre moral. En plus de cela, ces lois créent des tensions entre pouvoirs publics et propriétaires privés comme pour l'obligation du raccordement des immeubles parisiens au tout à l'égout en 1894.

La société mute alors, comme émaillé tout au long de l'œuvre de Foucault (1961-1988) : d'une société de lois à une société de normes.

C'est bien plus l'idéologie hygiéniste qui prend le pas sur l'application des lois et cette idéologie se forge une légitimité à travers les découvertes médicales comme celles de Pasteur. Cependant, « la révolution pasteurienne, en isolant le germe comme cause de la maladie allait fournir *une* explication des maladies et reléguer les causes sociales au second plan » (Pierret, 1983, p. 220). Encore aujourd'hui, les statistiques (cf. site INPES-santé et INSEE) indiquent toujours des inégalités sociales de santé et les organismes publics mettent en place des programmes dont le titre peut être tout simplement : *réduire les inégalités de santé* (INPES, 2010).

Néanmoins, avec Pasteur, la médecine découvre la théorie des germes et ses applications à la médecine et à la chirurgie, balayant alors « la génération spontanée » des germes pour la remplacer par la prolifération des germes aérobies et anaérobies. S'ensuit une progression rapide avec la vaccination qui démarre en 1885 sur Joseph Meister, un enfant venant de s'être fait mordre par un renard porteur de la rage. Par la suite, les progrès vaccinaux ne s'arrêteront plus pour atteindre l'éventail que nous connaissons aujourd'hui.

À la fin de ce siècle, la prévention de la maladie est donc autant collective qu'individuelle en termes de responsabilités puisque les moyens d'éviter la maladie sont maintenant, en grande partie, connus. Parallèlement à ces progrès de la vaccination, la

médecine développe la compréhension de la propagation des bactéries qui permet d'éviter les contaminations et laisse l'espoir aux populations de pouvoir guérir de l'ensemble des maladies.

Forts de toutes ces découvertes, sous la III^e république, les médecins s'engagent en politique et influencent les décisions jusqu'à la promulgation de la loi du quinze février 1902⁵ relative à la protection de la santé publique.

L'État commence ainsi à intervenir pour brider les libertés individuelles au nom de la santé publique et sur la demande du milieu médical décrétant, par exemple, la vaccination obligatoire. Cette loi donne alors les obligations des politiques locales, mais aussi les droits en matière de mesures de protection de la population en cas d'épidémies. Cette loi laisse apparaître la première véritable étape contre la maladie ou plutôt pour la santé. Les médecins, portés par leurs découvertes et leurs nouvelles connaissances, prônent donc une solidarité collective pour une éducation à la santé de tous pour la santé de tous. Ils instituent un ordre biomédical relayé par la législation. La prévention devient alors essentiellement collective par l'imposition aux individus des décisions pour ce collectif qu'est la nation.

Nous comprenons bien ici que la loi ne préfigure plus aux actions, mais que la norme (médicale) crée les lois et influence alors la conformité à la norme établie comme la vérité absolue et non plus comme une vérité relative. La décision médicale qui s'appuie sur la science est une décision incontestable, basée sur la preuve scientifique, et à laquelle chacun doit se ranger pour le bien de tous. Ainsi, personne ne conteste plus l'imposition des vaccins obligatoires ni celle des tests sanguins imposés lors des mariages ou des grossesses ou encore les décisions d'évictions scolaires liées aux pathologies présentées par les enfants. La norme du suivi des recommandations et des prescriptions médicales est petit à petit intégrée comme une évidence que la loi rappelle régulièrement dans ses grandes lignes pour poser ce qui est autorisé de ce qui ne l'est pas.

⁵ Cf. Annexe n°1

2 L'éducation à la santé, entre théorie, croyance et réminiscence

« Parler de la santé beaucoup plus que de la maladie ; montrer comment la santé se conserve, beaucoup plus que comment la maladie se guérit ; exposer les lois de la vie saine ; s'occuper d'abord de l'état normal ; parler du terrain humain plus que du microbe et substituer à la peur de celui-ci la confiance raisonnée dans la résistance d'un organisme bien équilibré ; bref, développer une mentalité de santé ».

(Delore, 1942)

Ces propos de Delore, médecin des hôpitaux et professeur à la faculté de médecine de Lyon lors de l'inauguration de la revue *La santé de l'Homme*, expriment tout à fait les fondements théoriques de l'éducation à la santé. Bien sûr, en 1942, la découverte des antibiotiques initiée par Fleming (1928) puis réalisée par Florey et Chain (1939) développe une approche différente des grandes maladies infectieuses puisque, non contents de prévenir, les médecins peuvent désormais guérir. Pourtant, l'éducation sanitaire, héritière du courant hygiéniste, demeure une composante indispensable de la santé en permettant la prévention de la contamination. Elle reste présente encore aujourd'hui autant dans les préceptes simples du lavage des mains des enfants avant le repas que dans les croyances d'une causalité unique lors des prescriptions telles : « couvre-toi bien » ou encore « mets tes chaussons ».

Les règles d'hygiène et de prévention sont la base sur laquelle se fonde l'éducation à la santé et se déclinent en de nombreux domaines tels : l'hygiène corporelle, l'hygiène alimentaire, l'hygiène des locaux, etc.

Le XIX^e siècle voit ainsi la prolifération de lois, d'ordonnances et de décrets touchant tous les domaines de la vie des citoyens français que cela soit leur alimentation, leur vie sexuelle, leurs loisirs, leur travail, leur manière d'élever leurs enfants ou encore l'obligation de vaccinations ou de soins. Toutes ces mesures « comme les campagnes prophylactiques, [visent] à contrôler, et même à empêcher, la morbidité de la population » (Laplantine, 1986, p. 286). Nous sommes ainsi passés d'une époque et d'une société obsédée par l'alcool, l'insalubrité, la malnutrition et les mariages consanguins à celle où tabac, consommation de graisse, sédentarité et rythme de la vie urbaine engendrent toutes les maladies. « Le XIX^e siècle pointait du doigt l'insalubrité de l'habitat, cause de ce fléau qu'était la tuberculose ; notre société, qui est aujourd'hui

littéralement obsédée par le cancer, s'en prend à la pollution du milieu et plus encore à la désobéissance des fumeurs invétérés » (id, p. 241).

Cette monomanie pour la santé à tout prix permet toutefois de grands bénéfices sociaux incontestables comme en témoigne le préambule de la constitution de 1946, toujours en vigueur aujourd'hui :

« La nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et au vieux travailleur, la protection de la santé, de la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain, qui en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables à l'existence. »

En sus de cette volonté altruiste d'un but de santé pour tous à travers les conditions de vie de chacun, « la protection de la santé de tous devient un devoir de l'État » (constitution de 1946) et les décisions de santé sont alors liées aux idéologies en vigueur incluant l'aspect normatif des conduites de santé.

De la maladie à la santé, la frontière est alors questionnée et la limite concentrée sur des données médicales.

Il y a plus d'un quart de siècle, Canguilhem montrait que ni la maladie, ni la santé n'existaient en soi : il prenait le risque des normes singulières construites dans l'expérience de la vie pour dépasser les normes biologiques et les lois sociales universelles. L'OMS⁶ s'oppose à ce regard de par les définitions même qu'elle donne aujourd'hui de ces termes : « La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946) et la maladie est « un problème de santé nécessitant des soins » (*id.*).

La maladie s'oppose alors à la santé dans cette définition et les causes à éliminer sont montrées du doigt par la médecine laissant le secret espoir à ceux qui ne fument pas, ne mangent « ni trop gras ni trop sucré ni trop salé », pratiquent « une activité physique régulière », ne sont pas stressés, etc. qu'ils ne « tomberont » pas malades et pourront espérer conserver cet état de santé. Nous voyons ici comment la conformité à une définition peut enfermer dans la recherche de ce « bien-être » considéré comme l'état de santé à la fois tant désiré et à la fois emprisonnant dans des obligations contraires à ce « bien-être » attendu. Paradoxe de société où le collectif écrase l'individu qui se révolte

⁶ Organisation Mondiale de la Santé

et revendique un bien-être différent de celui qui peut servir une définition et le point de vue du plus grand nombre. Les fumeurs revendiquent leur liberté de fumer, les mangeurs celle de manger et les sédentaires leur liberté d'être oisifs pour atteindre ce bien-être. L'individu peut ainsi se prévaloir d'être en état de santé selon cette définition, même s'il ne respecte aucun des principes collectifs en vigueur et qu'il mange « trop gras, trop sucré, trop salé », qu'il ne pratique aucune activité physique, qu'il fume, qu'il boit...

La santé dépasse alors la norme biomédicale pour créer des normes nombreuses et singulières rendant la frontière entre santé et maladie bien plus épaisse et fluctuante qu'un taux de glycémie ou de cholestérol.

Si nous nous focalisons sur l'aspect causal de la maladie, voire de la santé, cette recherche incessante semble puiser dans notre « croyance en un progrès infini faisant parvenir l'être humain à la santé absolue par l'élimination graduelle de toutes les maladies dans une cité enfin totalement démedicalisée » (Laplantine, 1986, p. 376). Dans ce monde, l'élimination des causes pourrait effectivement autoriser l'espoir de l'élimination des maladies.

Ainsi cette croyance « est fondée sur une espérance messianique qui promet à la fois plus et moins que les grandes religions » (*id.*, p. 376). « Plus » puisque la médecine promet alors le salut immédiat durant la vie et « moins », car la réponse à la question de la mort disparaît, supprimant alors le sens de la vie.

Pourtant, la confiance en une amélioration ininterrompue de la santé s'est, pour la plupart d'entre nous, actuellement perdue et il a donc bien fallu accepter la présence de maladies chroniques, qu'elles soient statistiquement explicables ou non. Ces maladies que la médecine ne peut guérir, mais qu'elle veut tout de même soigner, ont permis à l'éducation à la santé de retrouver une place auprès de ceux qui ne sont plus dans la prévention, mais dans le soin. La pratique de l'éducation thérapeutique ou de la prévention tertiaire (actions de prévention réalisées sur les patients porteurs de pathologies diagnostiquées) redonne ainsi du sens à la prévention. Le causalisme n'a pas disparu pour autant, nous faisant dire « ça n'est pas juste » lorsqu'un non-fumeur contracte un cancer des poumons ou quand un sportif de haut niveau meurt d'un accident cardiaque cependant, la complexité des causes en jeu commence à faire sens.

Nous avons montré comment les théories médicales ont fondé les décisions contemporaines, mais sont simultanément fondées par l'histoire. Nous ne pouvons détacher les croyances communes ni de la construction de ces théories ni du cadre dans lequel elles ont pris naissance.

Ces croyances sont alors susceptibles de s'auto-renforcer par l'approbation de celles-ci au sein de règles validées par les instances officielles dans une idéologie perçue comme authentique puisque théoriquement prouvée.

C'est ainsi que le parent fumeur laissera son enfant fumer en partie en raison de l'acceptation de la fatalité statistique du risque qu'ont leurs enfants de fumer un jour. Pour modifier ces croyances, il est alors nécessaire de permettre la compréhension de leur émergence. Seule cette connaissance peut aboutir à la réflexivité nécessaire à l'auto-critique de ses propres croyances pour construire différemment. « Ce que le monde social a fait, le monde social peut, armé de ce savoir, le défaire » (Bourdieu, 1993, p. 1454).

L'histoire doit apporter une pierre à la compréhension de ces constructions.

En reprenant notre exemple, si le fait d'avoir des parents qui fument induit effectivement un risque statistique plus élevé de fumer soi-même, il doit être mis en perspective avec les conditions sociales et anthropologiques induisant ce comportement.

L'histoire du tabac donne ainsi un ancrage de compréhension vers une habitude populaire démarrée durant la Première Guerre mondiale, lorsque patriotisme rimait avec l'approvisionnement en cigarettes des militaires afin de conserver le moral des troupes. Cette histoire voit l'approvisionnement automatique et gratuit en cigarettes des militaires perdurer jusqu'en 1972 (Godeau, 2008, p.249) alors même que la nocivité du produit est révélée au grand public dès les années cinquante (Wynder & Graham, 1950). Cette gratuité et cet automatisme fondent ainsi en partie la consommation populaire massive actuelle d'autant plus que le tarif réduit d'achat des cigarettes pour les militaires a perduré jusqu'en 1987 et ce, malgré la loi Veil de 1976 qui marque le début des politiques anti-tabac.

En dépit du paradoxe évident entre la loi Veil et l'approvisionnement à moindre coût du tabac, si l'effort public a pu engendrer un tabagisme de masse à une certaine période, d'autres comportements tels que la pratique d'activités physiques ou une certaine

alimentation peuvent également être envisagés comme des comportements pouvant en partie découler de certaines décisions politiques.

3 Genèse de l'éducation thérapeutique

« La faiblesse physique est explicitement liée à une faiblesse de savoir : le déficit sanitaire de l'ouvrier ou du paysan tient à l'ignorance. Thème nouveau, peu développé encore au début du XIX^e siècle, alors qu'il profile une des grandes opérations de culture engagées dans les décennies suivantes : les populations laborieuses ont à être éduquées, elles doivent suivre une instruction. De cette entreprise dépendent leur travail comme leur santé ».

(Vigarello, 1993, p. 209)

3.1 Les prémices anglo-saxonnes et la spécificité française de la pratique exclusive médicale

Des écrits anglo-saxons expriment le dessein d'une volonté d'autonomisation du patient « chronique » dès la Seconde Guerre mondiale afin d'améliorer sa santé globale. L'accroissement de la population atteinte de maladies chroniques est ainsi pointé du doigt dans un article du « journal américain de la santé publique » (traduction personnelle) de 1946 où les auteurs constatent que « comme on peut s'y attendre dans ces circonstances, les efforts des communautés pour traiter ce problème grandissant ont abouti au développement de modèles plus ou moins hasardeux » (Edward, 1946, traduction personnelle, p. 343). En partant de ce constat, l'idée chemine vers la prise en compte d'un contexte plus large autour du patient afin de mieux appréhender les relations entre la maladie et l'entourage du patient gageant que « pas à pas ensuite, davantage de progrès devraient être accomplis au fur et à mesure que les besoins et les relations se définiront d'eux-mêmes » (*id.*, p. 344). Les patients pourraient ainsi puiser dans leur environnement les moyens d'améliorer leur santé.

En France, la question des maladies chroniques et de ses traitements est l'apanage du corps médical alors que dans d'autres pays, notamment les pays anglo-saxons, plusieurs corps de métiers se partagent les tâches. Cet état de fait implique des cadres de pratiques différents et, en France, le cadre est donc issu des sciences médicales.

Ainsi, même si les écrits précédemment cités montrent une certaine volonté de prise en compte des contextes individuels, le point de vue médical, lui, positionne les besoins des patients avant le sens que ceux-ci peuvent donner à leur pathologie selon leurs valeurs, leur environnement et leurs expériences. Qui plus est, la médecine écrit que « si

une classification fonctionnelle était possible dans toutes les catégories des maladies chroniques [...] les données de morbidité des maladies chroniques devraient acquérir une nouvelle signification » (*ibid.*, p. 345).

La volonté de compréhension du monde social s'estompe donc face à une idéologie de découpage du réel et l'hégémonie de la conception biomédicale que nous pouvons retrouver dans la classification actuelle des maladies chroniques par l'OMS. Cette classification, bien que très utile à la communauté médicale, semble se perdre dans une volonté holiste, oubliant qu'une maladie n'en vaut pas une autre même si elle présente des symptômes communs et porte un nom identique, car elle ne touche tout simplement pas la même personne.

Comme pour l'éducation à la santé, la norme biomédicale perdure également dans les prémices de l'éducation thérapeutique malgré les écrits inauguraux de Canguilhem en 1943 cherchant à redonner à la médecine la charge de la philosophie de la vie définissant des normes plurielles et non une loi universelle.

Dans le même article d'Edward, nous retrouvons pourtant une volonté d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques par la réalisation de travaux de recherche. « En fait, cela doit être le cas, si nous souhaitons être capables d'attirer des chercheurs dans ce champ et fournir un matériel d'enseignement fondamental en vue de préparer les docteurs de demain à leur travail » (*op. cit.*, p. 348).

Un champ de recherche s'ouvre ainsi, dès la Seconde Guerre mondiale et il permettra l'émergence de l'éducation thérapeutique telle que nous la connaissons aujourd'hui, l'expansion médicale des travaux dans ce domaine et l'ouverture vers d'autres pratiques.

En 1926, Balint pointait déjà du doigt la dissymétrie entre le médecin qui détient le savoir et le patient, fragilisée par sa maladie, qui se soumet à ce savoir. Ses travaux, consignés dans son ouvrage de 1955, font ainsi le constat que dans le traitement des maladies, le travail sur les relations entre médecins et malades permettrait un meilleur diagnostic et une consommation moindre de médicaments.

L'éducation n'échappe pas aux caractéristiques de la relation qui existe entre un médecin et « son » patient. Cette relation est dissymétrique du point de vue des savoirs biomédicaux, mais aussi par les positions différentes que tiennent le médecin et le

patient : le médecin reçoit la demande d'un patient qui attend une réponse aux symptômes présentés.

Contournant cette difficulté, les pays anglo-saxons voient le développement de l'éducation thérapeutique du patient se faire à l'aide des paramédicaux, plus proches des patients, qui initient les diagnostics infirmiers et permettent aux médecins de ne pas accroître leur charge de travail.

En France, les relations médecin-malade, malade-maladie, médecin éducateur-éduqué et médecin-maladie sont à prendre en compte, car, même si la pluridisciplinarité devient aujourd'hui une demande de mode de fonctionnement des programmes d'éducation thérapeutique, le médecin reste, à l'heure actuelle, le référent, la pièce maîtresse, le fondateur, l'instigateur, le porteur, etc. de la plupart des programmes institutionnels existants.

Sur le plan légal, un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ne peut, d'ailleurs, pas exister ni être autorisé en France sans la présence effective d'un médecin au sein de l'équipe éducative.

3.2 De l'éducation à la santé à l'éducation thérapeutique : la notion de pathologie chronique

Alors que nous avons développé les fondements de l'éducation à la santé, la spécificité de l'éducation thérapeutique doit être comprise avec la limite de l'action médicale de guérison que créent les maladies chroniques. Plus précisément, jusqu'à la Première Guerre mondiale, la médecine était impuissante face à des pathologies comme le diabète malgré l'avancée considérable des progrès pasteuriennotamment. Pourtant, dès 1889, le lien entre l'ablation du pancréas et la mort par le diabète sucré est réalisé et « à partir de cette date, les recherches s'intensifient pour tenter d'isoler une substance active à partir des îlots de Langerhans » (Lestradet, 1993, p. 61).

En 1910, plus de 400 travaux sont déjà recensés concernant cette pathologie et c'est à cause de la Première Guerre mondiale que les avancées sur le traitement du diabète ralentiront. Un peu après les années 1920, les premières réussites d'extraction d'insuline et leur injection permettent la baisse de la glycémie et modifient alors l'issue du diabète sucré qui allait, jusque là, fatalement vers le coma diabétique et la mort.

Après ces découvertes, le perfectionnement du traitement par l'insuline permettra de ne plus considérer le diabète comme une maladie mortelle.

À partir de là, le traitement quotidien par l'injection d'insuline devient l'acte vital qui permet aux patients de survivre. Parce que ces patients ne nécessitent alors plus d'hospitalisation, un événement exceptionnel est consubstantiel de cette injection quotidienne : la délégation de ce soin aux patients.

Ceci ne se fera que très lentement et non sans réticences (Lagger *et al.*, 2008, p. 223) mais, petit à petit, l'idée d'une délégation au patient fait son chemin alors même que, pour ces mêmes patients, être « bon élève » et effectuer ce que demande le médecin est la condition pour rester en vie.

Dans les années 1970, les premières études montrant l'intérêt de cette éducation du patient sont réalisées (Miller & Goldstein, 1972) et l'apparition des glucomètres pour un contrôle plus régulier et plus facile permet le déploiement de l'enseignement thérapeutique du patient diabétique. Le diabète sert ainsi de pathologie pionnière à l'éducation thérapeutique que cela soit en France comme dans le reste du monde.

Par la suite, les pathologies chroniques comme l'asthme, l'insuffisance rénale, l'apnée du sommeil, etc. sont également ciblées afin que les patients acquièrent la capacité de faire leurs soins eux-mêmes. Le VIH, depuis les années 90, prend également une part importante de l'éducation du patient en développant tout particulièrement l'idée d'une éducation par les pairs notamment dans une visée d'amélioration de l'observance des traitements particulièrement contraignants dans les prémisses du traitement de cette pathologie. L'ensemble des symptômes constituant des facteurs de risque aux pathologies cardiovasculaires est également concerné par l'éducation du patient à l'adoption de certains comportements dans le cas d'une obésité, d'un taux de cholestérol élevé, de triglycérides élevés, d'une hypertension, etc.

3.3 L'éducation thérapeutique contemporaine, une double contrainte économique et éducative

En dehors du champ de la santé, de l'origine et de l'histoire de l'éducation aux pratiques de santé, une composante récente est apparue dans nos sociétés occidentales qui est l'idée de la rentabilité de l'éducation thérapeutique. Les exigences imposées actuellement entraînent ainsi la demande d'évaluation des actions d'éducation et,

surtout, l'obligation de réussite selon des critères objectifs comme les données biologiques. Ainsi, l'ensemble des budgets alloués à l'éducation sont-ils sous-tendus par l'idée économique de dépenser moins d'argent en sus d'un point de vue éthique au regard d'un apport de santé global. Cette contrainte d'efficacité est largement contradictoire de l'idée de l'éducation au sens étymologique du latin *ex-ducere* (guider hors) qui se rapporte à l'idée d'un processus long, voire continu. S'il fallait un exemple, nous prendrions celui de *Victor de l'Aveyron* (Itard, 1994) avec lequel le docteur Itard passa de longues années à développer une pédagogie dans le but d'éduquer l'enfant trouvé au milieu de la forêt sans jamais chercher autre chose que la continuité des progrès. Pour les patients, nous pourrions évoquer le temps « du reste de leur vie » puisqu'une fois le diagnostic posé, la maladie chronique les accompagnera jusqu'à leur dernier souffle en l'absence de nouvelles découvertes médicales.

Bien sûr, si l'on conçoit l'éducation comme l'idée d'un processus long d'apprentissage, il est entendu que les patients partent tous d'un niveau différent et ne parcourront pas le même chemin d'éducation ni à la même vitesse ni sur les mêmes sentiers. Face à cette difficulté, un certain nombre de théories de l'éducation ont été à l'origine de la conduite de démarches et de programmes d'éducation.

Bien plus emprunt des théories psychologiques centrées sur l'individu, de l'empathie de Rogers (Rogers, 1969) ou de l'appui sur l'expérience antérieure du patient (Dewey, 1938), l'éducation thérapeutique se centre sur le patient et ses besoins dans un apprentissage venant « du dedans ».

C'est donc un travail sur les motivations ou lors d'ateliers d'auto-soins que s'étayent la plupart des programmes institutionnels en vigueur. Les savoirs sont ainsi rarement nommés et plutôt remplacés par les notions de compétences et les conditions didactiques, indépendantes des individus, sont peu questionnées en regard des leviers ou des freins à la motivation du patient.

Pourtant, pour Alain Deccache, « entre la standardisation et la personnalisation, il existe une série de possibilités en fonction des profils » (5^{èmes} journées de la prévention, INPES, 2009, p. 157). Cette diversification des pratiques de l'éducation thérapeutique, en France, semble alors être l'alternative pour atteindre tous les patients alors que les programmes actuels ne remportent pas l'adhésion de l'ensemble des patients (Le Helloco, 2011). En France, l'éducation thérapeutique ne relève pas uniquement des

institutions, mais d'un ensemble constitué de ces institutions, de l'ensemble des professionnels de santé où qu'ils exercent, des associations de patients ainsi que des grandes actions de santé publique relayée ou non par les collectivités régionales, départementales et/ou locales.

Cette richesse d'espaces entraîne une difficulté de mesures selon le contexte économique, mais amène une diversité de pratiques qui tend à penser que tous les patients porteurs de pathologie chronique peuvent être en contact avec des pratiques d'éducation bien plus que dans les espaces spécifiques des programmes d'ETP.

3.4 L'éducation thérapeutique en France : un modèle homogène ?

Selon les recommandations édictées par l'HAS (Haute Autorité de Santé), l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique est enclin à suivre un modèle pédagogique unique comportant l'élaboration d'un diagnostic éducatif dont découleront les objectifs éducatifs élaborés conjointement par le soignant et le patient. Quelques voix s'élèvent sur le risque de la pratique du diagnostic éducatif (Sandrin-Berthon, 2010) à l'image d'un diagnostic médical, conduit à l'aide d'un flux de questions laissant peu de place au patient et aboutissant à l'élaboration d'objectifs posés avant tout par le soignant, bien que l'accord du patient soit requis.

La pédagogie par objectifs utilisée et recommandée dans les programmes d'éducation thérapeutique par l'HAS est une pédagogie qui prend sa source historique aux États-Unis avec la taylorisation et le découpage des tâches complexes en une série de tâches plus faciles à effectuer une à une, dans le contexte théorique du behaviorisme qui implique qu'à un stimulus réponde un comportement donné. Cette pédagogie était donc initialement prévue pour la formation des ouvriers puis au sein des formations professionnelles. L'idée de Tyler, reconnu comme un des fondateurs de cette pédagogie, est de rationaliser l'enseignement pour satisfaire aux exigences du monde professionnel, adapter les outils pour permettre de modifier les comportements et les adapter aux besoins. Dans cette pédagogie, ce sont des activités qui sont désignées et qui renvoient à un objectif du point de vue de l'apprenant (Burguière, 1987).

Cette pédagogie présente des intérêts, mais aussi des limites que nous ne détaillerons pas ici, mais nous pouvons mettre l'accent sur plusieurs choses (Houssaye, 1999) :

Concernant les intérêts

La pédagogie par objectifs permet une programmation de la progression avec une évaluation de l'apprentissage réduisant l'impact des valeurs puisqu'elle est centrée sur des activités. Elle permet d'effectuer un apprentissage individualisé et représente un guide facilitant l'action pédagogique. Cette technique est une de celle qui permet une centration sur l'apprenant et non pas sur l'enseignant et/ou les savoirs.

Concernant les risques

L'entrée par les objectifs isole le comportement de son contexte de production et l'illusion de la transparence par la clarification des intentions n'élimine pas, pour autant, les normes humaines plurielles. Le risque de voir l'apprenant soumis aux objectifs de l'enseignant a déjà été évoqué dans la pose du diagnostic éducatif. Dans cette pédagogie, le découpage entraîne également une réduction de l'effort d'apprentissage, positionnant l'apprenant à une place d'exécutant éloignée de la découverte progressive des contenus, et le risque de perdre le sens de l'apprentissage dans la focalisation sur les objectifs réduits.

Malgré ces risques pointés par nombre de pédagogues et l'injonction de l'OMS de « sélectionner une variété de méthodes et d'instruments d'apprentissage actif efficaces » (OMS, 1998), tous les programmes sont actuellement tenus d'effectuer un diagnostic éducatif et de poser des objectifs pédagogiques (HAS, 2007).

Est-ce à dire que l'éducation thérapeutique se résume à l'opérationnalisation de changements de comportements ?

À en croire les professionnels de santé qui exercent, ce n'est pas le cas et, au contraire, de nombreux ateliers portent sur des savoirs sur la maladie, les auto-soins, la diététique, etc. (Le Helloco, 2011).

Si la pédagogie par objectifs est une technique qui a permis des évolutions dans les questions pédagogiques, elle n'est pas toujours adaptée, notamment lorsque les contextes de production des comportements sont indissociables des changements possibles. Pour prendre un exemple concret, un patient pourra faire œuvre de réussite sur un atelier de nutrition sans, pour autant, changer les choses une fois chez lui en raison de la différence de milieux. Si les habitudes et le contexte du quotidien ne sont pas pris en compte, la réussite d'une activité n'engendre pas forcément la modification d'un comportement.

Si le modèle standardisé des programmes a été élaboré de manière homogène, il n'en reste pas moins que l'éducation thérapeutique n'est actuellement pas uniquement pratiquée au sein de ces programmes. Selon certaines études, les pratiques sont bien plus diversifiées lorsqu'elles sortent des programmes hospitaliers (Jacquat, 2010). Lors de notre précédente recherche (Le Helloco, 2011), nous avons également pu constater qu'un même programme était différemment mis en œuvre selon les professionnels, les lieux, les contextes de travail et les patients pris en charge dans le programme.

4 Histoire du corps, histoire de corps

« Ce lieu que Proust, doucement, anxieusement, vient occuper de nouveau à chacun de ses réveils, à ce lieu-là, dès que j'ai les yeux ouverts, je ne peux plus échapper. Non pas que je sois par lui cloué sur place – puisqu'après tout je peux non seulement bouger et remuer, mais je peux *le "bouger", le remuer*, le changer de place –, seulement voilà : je ne peux pas me déplacer sans lui; je ne peux pas le laisser là où il est pour m'en aller, moi, ailleurs. [...] Mon corps, en fait, [...] n'est nulle part : il est au cœur du monde ce petit noyau utopique à partir duquel je rêve, je parle, j'avance, j'imagine, je perçois les choses en leur place et je les nie aussi par le pouvoir indéfini des utopies que j'imagine. Mon corps est comme la Cité du Soleil, il n'a pas de lieu, mais c'est de lui que sortent et que rayonnent tous les lieux possibles, réels ou utopiques ».

(Foucault, 1966, conférence radio France culture)

Dans cette section, nous revenons sur l'enracinement de la corporéité dans notre histoire, ce qui fait que lorsque l'Homme, le patient ou la personne parle du « corps », son interlocuteur comprend de quoi il en retourne. Parce que l'ETP a pour objet les conduites corporelles, relier le corps au contexte historique semble ici indispensable à l'introduction de ce corps pour (re)penser l'ETP. Le vécu actuel du corps appartient autant à l'espace qu'au temps et c'est dans la diachronie que, de prime abord, nous ancrons l'expérience corporelle.

4.1 *Le corps au sein du monde*

Avant la séparation de l'esprit et du corps « machine » par Descartes, la conception du corps était celle d'un amas de chair entourant l'âme. Cette enveloppe charnelle était peu considérée et représentait plutôt le talon d'Achille de l'Homme.

La maladie fréquente, la douleur, les odeurs nauséabondes, la laideur, les cris, la faim, le sommeil, rien ne pouvait faire oublier ce corps souvent défaillant et rappelant

régulièrement les âmes auprès du créateur. Le corps fait peur dans la maladie, mais il est avant tout celui qui gouverne, l'indispensable enveloppe de l'âme.

La pensée chrétienne du moyen-âge était alors bien plus proche de la pensée taoïste décrite par Benoist et Cathebras en 1993. Cette pensée impulse la priorité à l'ordre du corps sur celui du monde. L'intérieur prime donc sur l'extérieur et les choses s'effectuent toujours dans ce sens-là. Il faut comprendre ce rapport du corps au monde pour pouvoir saisir comment a pu naître la théorie des humeurs dont découlent les saignées, les lavements ou encore les émétisants. Cette conception acquise et accolée à celle d'un corps « fait davantage de circuits, de flux, comme ceux du cœur avec sa mécanique circulatoire découverte en 1628 » (Vigarello, 1993, p. 89) est celle du XVII^e siècle. Pour préserver l'âme emprisonnée au sein du corps, il faut alors aider ce corps à éliminer les humeurs qui doivent aller vers le monde pour préserver la bonne santé de l'intérieur.

Ce corps sert alors de rempart contre les agressions du monde visant le joyau qu'il contient. « Le thème des épurations s'impose (alors) avec une telle évidence, au XVII^e siècle, qu'il devient modèle de pensée » (*id.*, p. 118). Si, ce qui sort du corps est important, il est évident que ce que l'homme ingère présente la même importance.

Dans les villes comme dans les campagnes, la prise de nourriture et de boissons est cette obligation ressentie vis-à-vis du corps pour lui permettre de ne pas avoir à trop travailler lors de l'élimination des humeurs. C'est d'ailleurs cette ingestion qui retient l'attention de Tissot, médecin suisse, lorsqu'il écrit, en 1761, l'*Avis au peuple sur sa santé* dans lequel il s'oppose grandement aux pratiques des habitants des campagnes : « Le peuple peu instruit ne regarde comme remède que ce qu'on avale, il a peu de foi aux régimes & autres secours diététiques ; & il regardera l'exercice du cheval comme inutile » (p. 104). Dans cette phrase, s'oppose le savoir des paysans, savoir « profane » qui fait donner du bouillon aux malades et des remèdes « naturels » à base de plantes au savoir « savant » des hommes instruits qui prescrivent de manière précise selon tels ou tels symptômes, saignées, lavements et diète, mais aussi aération, grand air, aliments non gras et exercices physiques. En médecine, en effet,

« il y a deux cultures populaires [...], celle des recettes immémoriales transmises par la tradition orale, et celle, plus élaborée, transmise au peuple par ceux qui savent et tentent d'expliquer. [...] Il s'agit d'une pédagogie à grande échelle, un commentaire ouvert à tous : démarche clairement construite pour transmettre un savoir. Elle s'invente avec la civilisation des lumières au XVIII^e siècle et la lutte toute nouvelle contre les « préjugés »

populaires. Elle rompt avec la simple transmission de formules ou de potions. Elle revendique un projet plus rationnel, plus clarificateur. Les livres qui l'incarnent ne tardent pourtant pas à privilégier, pour longtemps, une référence aussi partisane qu'orientée » (Vigarello, 2008, p. 73).

L'ouvrage de Tissot effectue un recensement systématique des maladies dont souffre le peuple et met en garde contre les réussites individuelles d'un remède. Le début d'un travail de répétition s'effectue pour s'assurer des résultats liés aux différents traitements. Ces raisonnements de médecins préfigurent ainsi la médecine basée sur les preuves ou *evidence based medicine* (EBM).

Cette rationalisation médicale ne remet pourtant pas en cause l'effet du supposé remède savant à qui l'on attribue toujours la guérison. Le corps n'est jamais perçu comme capable de se défendre, mais bien comme le réceptacle des remèdes qui lui conviennent plus ou moins pour éliminer ce qui doit aller vers l'extérieur.

Grâce à des médecins comme Tissot, des erreurs commencent pourtant à être évitées par l'observation d'aggravations systématiques liées à l'application de certaines thérapeutiques dans certains cas (les émétiques dans l'apoplexie par exemple qui semble correspondre aux accidents vasculaires). C'est alors la fin de la « médecine de soi-même » (Vigarello, 1993, p. 189), le corps n'appartient plus aux malades ou à leurs familles, il est l'objet des médecins. Cette sphère privée et jugée comme hors d'atteinte se retrouve alors sous contrôle puisque « la prévention des maux autant que leur cure relèvent du seul médecin » (*id.*).

Comment ne pas d'ailleurs relever ici la contradiction entre la prescription médicale relevant de l'ordonnance et les préconisations d'éducation à la santé souhaitant l'autonomie ?

Cette apparente opposition pour servir un même dessein semble représenter une des difficultés à surmonter pour les médecins prenant tour à tour le rôle du prescripteur et celui d'éducateur.

4.2 Le monde et son influence sur le corps

Au XVIII^e siècle, à Londres, dans la communauté des tailleurs, des systèmes d'assistance médicale se mettent en place pour les ouvriers qui ne peuvent plus travailler. « Le dispositif crée de nouveaux secours » (*ibid.*, p. 195), mais « il crée aussi de nouveaux contrôles » (*op. cit.*). Les ouvriers, en effet, s'ils ne suivent pas les

préceptes demandés par les médecins, risquent de ne rien recevoir et, « insensiblement, l'ouvrier devient comptable de son corps, surveillé par le maître, pour mieux garantir le travail » (*op. cit.*, p. 196). Le contrôle des corps par l'État et via le système médical prend son essor à ce moment et renverse l'ordre du monde.

Le monde influe sur le corps et l'inverse n'est plus si évident. Les corps n'appartiennent plus uniquement à l'individu, ils deviennent l'enjeu d'une volonté collective et publique de contrôle pour la santé.

Au début du XIX^e siècle, la question se pose : pourquoi ne pas forcer les hommes à se bien porter alors qu'on les force bien à tuer ?

La vaccine, nous l'avons vu, sera ainsi la première obligation qui porte atteinte à l'intégrité individuelle de la peau dans l'intérêt de tous. Les médecins hygiénistes s'efforceront de mettre en place une éducation des Hommes afin qu'ils ne considèrent plus « leur individu propre que par ses relations avec le corps de l'État et à n'apercevoir pour ainsi dire leur propre existence que comme une partie de la sienne » (Vigarello, 1985, p. 132).

Parallèlement, les progrès scientifiques marquent aussi le début des préconisations « savantes » où, au nom de la science, des conduites sont dictées alors qu'elles manquent totalement de retenue et sont le plus souvent contradictoires. Ainsi lorsqu'un principe actif comme l'osmazone est découvert, il en découle un régime carné ; les préceptes des soins aux nouveau-nés vont d'une absence totale de soin à un nettoyage allant jusqu'à huit fois par jour ou encore, à notre échelle, l'encensement du lait artificiel puis le retour des recommandations vers le lait maternel selon l'époque et les contraintes de vie. Ces contradictions scientifiques sèment ainsi le doute au sein d'une partie de la population jusqu'à aboutir à la vérification récente des dires de son médecin en allant « consulter » le net.

C'est parce qu'il est difficile de légiférer sur les sujets sensibles, difficile de s'immiscer dans les comportements personnels que, même au nom d'une défense de tous, le prosélytisme prend le pas sur la loi. C'est donc par l'éducation que l'idée d'un changement durable fait son chemin et les pratiques d'enseignement prennent de l'ampleur au XIX^e siècle s'appuyant sur l'idée que « partout où l'instruction pénètre, les excès diminuent » (Riant, 1869, p. 38).

C'est un travail d'opinion qui commence avec, au centre, les campagnes menées au sein de l'école. De nouvelles représentations du corps apparaissent avec la machine corporelle : « elle est machine productrice d'énergie, moteur créateur de rendement : un équivalent des engins à vapeur animant les fabriques de l'industrie du milieu du XIX^e siècle » (Vigarello, 1993, p. 233). Pourtant, les anciennes représentations ne sont pas abandonnées totalement et, nous le verrons plus loin, nos représentations modernes puisent dans leurs racines originelles.

4.3 Image du corps pathologique au xx^e siècle

Grâce au travail de plusieurs auteurs sous la direction de Corbin et Vigarello (2006), les mutations du regard du xx^e siècle s'offrent à nous. Pour ces auteurs, « notre siècle a effacé la ligne de partage du « corps » et de l'« esprit » (Merleau-Ponty, 1960, p. 267). Ce corps « outil » des minorités qui s'opposait aux discours savants est devenu un espace où les frontières se déplacent avec l'élaboration des corps virtuels, l'exploration du vivant ou encore les progrès de la génétique.

Le xx^e siècle a ainsi été le théâtre de transformations du regard permettant d'aller de la curiosité envers la monstruosité vers l'aperçu de l'infirmité humaine pour apprendre à discerner le handicap. Selon Courtine dans l'ouvrage précité, « le spectacle et le commerce de la monstruosité n'ont pu véritablement prospérer que tant que demeurait faible, voire inexistant, le lien d'identification du spectateur avec le sujet de l'exhibition » (2006, p. 243). Ainsi, les « monstres » exposés n'étaient-ils jamais considérés comme des personnes, mais bien comme « autre chose » en témoigne le cri de détresse du héros du film « Elephant man » de Lynch (1980) alors que la foule, avide de sensation forte, se précipite pour voir ce « monstre » du début du xx^e siècle : « je ne suis pas un éléphant ! Je ne suis pas un animal ! Je suis un être humain ! Je suis.. un homme ».

C'est le développement de la tératologie, littéralement l'étude des monstres et scientifiquement l'étude des malformations congénitales qui permettra progressivement l'évolution du regard sur ces corps. La médecine comprend, explique et change la malformation monstrueuse en une anomalie anatomique de l'Homme. « Ce n'est qu'à partir du moment où la monstruosité a été perçue comme humaine, c'est-à-dire où le spectateur de l'entre-sort a pu reconnaître un semblable sous la difformité du corps

exhibé, que son spectacle est devenu éminemment problématique » (*id.*). Nos sociétés démocratiques, sous l'égide de l'égalité, se sont alors attachées à intégrer en leur sein les « entre-sorts » d'autrefois, frères siamois, femme à barbe, nains et autres particularités. Cependant, la singularité se heurte encore à nos sociétés de masse qui recherchent toujours l'uniformité et cette tension traverse encore la perception, le ressenti et le vécu du corps. « Le XX^e siècle a été un moment d'extension sans pareil du pouvoir de normalisation, de renforcement sans précédent des normes bureaucratiques, médicales et publicitaires d'encadrement du corps individuel » (*ibid.*, p. 261). Le corps anormal est, certes, devenu un corps humain, mais il

« a été l'objet d'un *immense effort correctif* que les développements de la médecine ont porté à son stade terminal : la génétique permet aujourd'hui de déceler la monstruosité en germe dans les mutations qui altèrent la signification des gènes, les technologies de visualisation *in utero* repèrent sa manifestation précoce et programment son élimination » (*op. cit.*).

Si le monstre est devenu humain, le risque de la dérive eugénique retrouvée dans le film « bienvenue à Gattaca » de Niccol (1997) n'est jamais très loin au regard des progrès de la génétique et de l'embryologie. L'idée d'un monde où tout serait parfait traverse un certain nombre de films et d'écrits actuels qui mettent en garde contre cette recherche de perfection autant sur le plan génétique que sur le plan de la prévention (Bensaïd, 1981 & Sfez, 1995).

Le maître mot du XX^e siècle est ainsi, selon plusieurs auteurs, la Santé. L'utilisation de ce terme et le renvoi au champ médical lient les « erreurs de la nature » à un domaine qui se veut moral (ou devrions-nous dire éthique ?) et dont le but est la santé pour tous.

Dans ce siècle, la médecine occidentale appuie sa notoriété sur ses connaissances du fonctionnement de l'organisme et ses victoires sans précédent sur les maladies dont en témoigne l'accroissement de la longévité. En regard de cette nouvelle norme de santé, il n'est plus de mise d'exhiber la maladie par ses signes extérieurs corporels. Celui qui enlèvera sa jambe de bois, par exemple, pour récolter un peu plus de pièces alors que le sort lui impose de faire la manche, est bien malvenu dans sa démarche.

Selon Moulin, le corps se retrouve face à la médecine dans « un calcul de probabilité (qui) est proposé à l'honnête homme des temps modernes, appelé à rendre compte de son corps comme autrefois de son âme » (Moulin, 2006, p. 20). Désormais, « nous portons en nous-mêmes un nouveau péché originel, un risque multiforme

initialisé dans nos gènes, modifié par notre environnement naturel et socioculturel et par notre mode de vie » (*id.*, p. 18). De l'amélioration des qualités morales du XIX^e siècle à l'amélioration de sa santé, le corps est au centre des préoccupations :

« après avoir été isolé, le germe fautif (le gène) est traqué, expulsé ou transformé. Mais comme cet étranger, c'est nous-mêmes, il faut que nous ayons la volonté de l'extirper de notre propre corps, de le rendre visible, et que nous nous soumettions aux tests non plus de morale, mais de biologie » (Sfez, 1995, p. 119).

Les malades chroniques, les handicapés, etc. ont un sort d'exception dans cette société. Malgré la prise en charge médicale, les aides de l'État et le respect des autres, cette situation s'accompagne toujours « du désir d'être comme tout le monde » (Moulin, *ibid.*, p. 33). Pour le reste de la population, tout concourt à retarder l'expérience de la maladie le plus loin possible dans son histoire individuelle. « Le XX^e siècle se clôt ainsi en se berçant du rêve d'immortalité » (*op. cit.*, p. 53).

4.4 Histoire du corps « normal »

En référence à Canguilhem, nous nommons le corps ne présentant pas de pathologie comme « normal », il est désigné corps « sain » chez Vigarello et correspond au corps usuel, celui que l'on oublie dans notre quotidien. De l'histoire du corps que nous venons d'évoquer, nous retiendrons, pour ce corps « normal », le passage de la vision de l'amas de chair chrétien du moyen-âge au corps outil de l'ouvrier de l'ère industrielle.

L'idée d'efficacité des corps des ouvriers fait ainsi son chemin, tout naturellement, avec l'industrialisation de la France. En 1870, lors de la guerre franco-prussienne, la perte de l'Alsace-Lorraine met à jour la déficience des troupes et la nécessité de trouver des solutions pour y remédier. À l'issue de cette guerre, c'est d'abord vers le corps des militaires que se tourne le projet du changement qui est porté par l'aspect éducatif du corps. Cette conception d'éducation et d'entraînement des corps sera cependant rapidement transposée au monde ouvrier et industriel en général que cela soit lors des moments de paix ou lors des efforts de guerre. L'idée est de « s'entraîner » (cf. Vigarello, 2006) afin de gagner en productivité dans tous les espaces corporels.

Le sport est alors le moyen utilisé pour y parvenir selon le modèle des *colleges* britanniques où les jeunes montrent des plastiques aux torsos développés et à la puissance musculaire importante. En France, parallèlement au déploiement de la gymnastique comme discipline scolaire, les « clubs » sportifs se développent et

l'apparition pour la fascination technique apparaît autant pour la compréhension du geste que pour l'objet technique (création du Tour de France en 1903). Le corps est mesuré de toutes parts pour en comprendre le fonctionnement et en améliorer ses performances : spiromètre, pneumographe, etc. toutes sortes de machines sont inventées pour comprendre les effets de l'entraînement sur les corps.

Petit à petit, l'idée de l'entraînement personnalisé et du travail sur la motivation s'étend également dans la construction d'identités fortes et possédant une plus grande confiance en elles. Du travail physique, le corps passe progressivement à un entraînement mental et psychologique pour arriver à la libération des corps des années 1970.

À cette période, le développement des emplois tertiaires et celui des loisirs modifient le modèle du corps utilitaire vers celui du muscle esthétique. La plastique remplace l'efficacité dans une société qui voit le nombre de « clubs de sport » et d'associations sportives augmenter considérablement. Les types de sports changent avec l'apparition du lien entre les activités physiques, la détente et le bien-être. Ils deviennent plus sociaux s'ouvrant à toute la population grâce à des activités très peu onéreuses comme la marche. Parallèlement, on observe une féminisation des pratiques dès les années vingt allant exponentiellement même si elle reste cantonnée à certains types de pratiques. Les liens entre les corps et la santé se tissent avec les préceptes du grand air pour l'embellissement des corps ou le lien direct entre la beauté, la minceur et la santé reléguant l'obésité au rang du risque de contracter des maladies (Vigarello, 5^e partie, 2004).

Le corps se conscientise alors et se psychologise pour devenir le corps beau et en bonne santé que permet le sport et la musculation : il faut « écouter » les sensations pour mieux les contrôler, imaginer les formes physiques pour mieux les acquérir » (*id.*, 2005, p. 179).

À partir de ce balayage rapide de l'introduction du sport dans l'histoire du corps « normal », nous pouvons comprendre comment le sport est devenu, durant le XX^e siècle, la seule éducation du corps. Cette éducation a alors entraîné des dérives comme l'instrumentation des corps lors de la période du nazisme. Elle a aussi participé à l'émergence du « héros » sportif grâce à des figures telles que celles de Marcel Cerdan ou d'Alain Mimoune, relayées par la télévision apparue dans les années trente. Cette

éducation des corps a eu ses théories avec un mouvement fort vers la psychologie dans les années 1970 et la conception en découlant d'une éducation corporelle qui devait permettre une éducation globale voire des « débloques » de la pensée (Berge, 1975).

L'éducation corporelle est maintenant utilisée pour contrôler, soigner ou s'intégrer socialement. Petit à petit, les possibilités du corps sont entraperçues, les limites sont recherchées avec les sports dits extrêmes (base jump, raids ultra, motocross, VTT de descente, etc.) et l'idée d'un dépassement de ces possibilités émerge.

Au XXI^e siècle, c'est l'idée d'un corps sans limite qui apparaît et dont l'intégrité et la jeunesse pourraient être conservées pour plus d'un centenaire. Le corps peut vieillir, mais dans l'idée d'une conservation des attributs de la jeunesse : énergie, peau lisse, masse musculaire conservée, etc. Pour vivre cette jeunesse d'une vie, l'éducation au corps supplante l'éducation des corps et l'imbrication du champ de la santé dans le domaine de l'alimentation ou du sport témoigne de cette volonté d'éduquer les corps en vue d'une *santé parfaite* (Sfez, 1995). L'éducation est alors le lien entre les corps et la santé.

4.5 Être le médecin de soi-même : un retour historique dans un contexte économique particulier

« Être le médecin de soi-même » était le projet utopique de Descartes « en une dernière étape, pleinement postmoderne, l'individu, assumant la connaissance intime de son propre corps, pourrait assurer totalement la gestion de ce corps » (*op. cit.*, p. 69).

Au XIX^e siècle, nombre d'auto-soins par utilisation de connaissances empiriques sont largement décrits. Les « recettes de bonnes femmes » sont transmises oralement et fréquemment employées.

Ces pratiques sont ensuite largement condamnées par le corps médical qui les voit comme inefficaces voire dangereuses à l'heure de la « médecine moderne » ou de la médecine allopathique qui prescrit les « bons » remèdes et bannit les traitements « maison ». C'est donc plus qu'à une connaissance empirique telle que décrite dans les campagnes que l'idée d'être le médecin de soi-même correspond.

Cette idée prend sa source dans l'édiction des comportements préventifs des médecins hygiénistes qui ne peuvent alors encore soigner. Aujourd'hui, c'est encore

bien plus l'idée d'un but à atteindre qui prévaut et ce but est résumé dans la définition de la santé de l'OMS : « un état de complet bien-être physique, mental et social ».

Vigarelo (2006) nous dépeint ainsi la croyance actuelle en cette perfectibilité de l'homme où les muscles sont « éprouvés, interrogés, « conscientisés ». Le corps s'est « psychologisé », à l'image d'un individu qui se revendique plus maître de lui avec la modernité » (Vigarelo, 2006, p. 178). À l'instar du sport, mais aussi au-delà de lui, l'« entraînement » devient la source de l'épanouissement de l'individu et le seul moyen qu'il possède pour accéder au vieillissement « en bonne santé ». Une des valeurs ainsi décrite par Vigarelo est que l'individu peut changer son corps et qu'il peut « échapper à tout enracinement physique, s'inventer un organisme aux possibilités encore imprévisibles » (*id.*, p. 195).

Cette idéologie, paradoxalement, entraîne des pratiques déviantes de par la certitude, partagée par nombre d'acteurs, de pouvoir agir indéfiniment sur leur propre corps. « Mirage d'une transparence à soi où le corps jouerait un rôle premier » (*ibid.*, p. 185).

La contradiction d'un monde où la médecine à la main mise sur les corps, mais où l'individu doit changer certains de ses comportements pour mériter la santé et où il peut transformer son corps à volonté. Du corps déviant où « le regard médical règne désormais sans partage sur l'exhibition du corps anormal » (Courtine, *ibid.*, p. 236) au corps intérieur où la médecine prédictive renvoie aux défaillances génomiques, la médecine progresse et devient indubitable, mais, dans le même temps, demande à l'individu d'être en mesure d'affronter la compétition et l'égalité davantage présentes dans la société occidentale. « Rien d'autre [...] qu'une des contradictions apparentes de nos sociétés : se détendre, se relâcher pour mieux accroître le bien-être et s'éprouver, mais aussi s'obliger, endurer pour mieux réussir et s'affirmer, comportements opposés et pourtant consubstantiels à l'approfondissement de soi » (Vigarelo, *op. cit.*, p. 195). Oublier, utiliser sans y penser, mais aussi contraindre, soigner et réparer le corps qui reste cet amas de chair dont on ne peut se départir pour continuer d'exister.

Le XXI^e siècle voit ainsi ses rapports au corps se complexifier, s'étendre, se diversifier et s'écarter d'un modèle unique. Si l'image du corps parfait reste tenace, elle peut différer largement selon les cultures, d'un excès de maquillage au refus d'utilisation des artifices, d'une culture du sport à celle du repos, de la pratique du

tatouage au refus des piqûres fracturant la peau, etc. Il ne semble pas possible aujourd'hui d'ignorer encore l'ensemble de ces différentes représentations.

Le point de vue que nous avons pris pour traverser une partie de notre histoire apporte une explicitation du regard que nous souhaitons conserver au long de ce travail sur les comportements vis-à-vis de la maladie. Nous restons en dehors des questions économiques qui pressentent l'éducation comme un moyen de dépenses moindre ou en dehors des décisions politiques prises selon ces influences économiques ou par des enjeux de pouvoir. Nous n'éliminons pas ces visions, nous les prenons en compte sans pour autant en adopter le regard.

Nous avons fait le choix ici d'introduire la pathologie, les soins, l'éducation et l'individu avec la maladie et le corps au travers de l'histoire. Parce que, du passé nous ne pouvons pas faire table rase, il nous paraissait important d'aborder la maladie, les comportements qu'elle entraîne et le rapport au corps des patients qui en sont porteurs par l'angle de notre histoire commune.

Les progrès de la médecine sont marquants dans notre histoire et ce que la société de *La santé parfaite*, pour reprendre le titre de Sfez (1995), induit, sur les individus qui la composent, est pluriel. Ils sont souvent pris dans des paradoxes nombreux et complexes : oubliez son corps éternellement jeune, mais lui imposer des pratiques contendantes pour qu'il reste jeune, être détendu pour être efficace, mais rester toujours plus efficace en dépit du manque de repos, créer des modèles sportifs battants les records, mais utiliser pour cela des produits dégradant les corps, etc.

L'histoire n'est ni simple ni linéaire et si certains progrès résultent de difficultés surmontées, ils engendrent toujours un corollaire dont les conséquences sont multiples.

Les expériences corporelles et l'ensemble des comportements vis-à-vis de notre corps sont la résultante des représentations issues à la fois du passé et à la fois du milieu dans lequel l'individu évolue. Le traitement de la maladie chronique, par le changement de certains comportements, est complexe, multiple et toujours lié à l'histoire de l'Homme comme à celle, individuelle, du patient porteur de la pathologie.

Dans ce chapitre, c'est d'une histoire commune dont nous avons rendu compte. Commune, mais plurielle, nous voyons déjà que selon le point de vue pris, cette histoire

peut avoir un sens bien différent et que nous avons ainsi présenté ici non pas une, mais des histoires qui nous seront utiles pour la suite de cette recherche.

Chapitre 3 : Le corps, une porte d'entrée pour repenser l'ETP ?

« En ton corps il est plus de raison qu'en ta meilleure sagesse »
(Nietzsche, 1883-1885, p. 47)

Comment parler de la maladie sans évoquer le corps ?

Malgré l'omniprésence évidente du corps dans la maladie, nous l'avons vu précédemment, la question du corps est peu présente dans le cadre actuel de l'ETP qui utilise bien plus l'esprit à travers des notions telles que l'observance ou l'autonomie.

Mais de quel corps allons-nous parler ici ?

Si le corps est propre à chacun par excellence, les idéologies qui le portent sont, elles, le fait du nombre, des connaissances savantes sur « le corps » et de la force du prosélytisme en cours.

C'est bien par l'incorporation des idéologies que « le corps » devient « mon corps » aussi, nous rendons compte, dans ce chapitre, de l'image du corps telle qu'elle « doit être », devenant par la même le « vrai » au sein des discours qui ont force d'autorité dans notre monde. Dans un premier temps, nous allons explorer différentes théories sur le corps dans plusieurs domaines scientifiques tout en considérant toujours le contexte historique et ceci afin de préciser ce qui est aujourd'hui entendu par le mot corps. Dans un deuxième temps, nous verrons le corps au sein des sciences médicales avec les pratiques et les théories spécifiques à ce domaine et, dans un troisième et dernier temps, nous regarderons les rapports du corps à la maladie selon différents auteurs.

Nous verrons ainsi que le corps est présent depuis longtemps dans les recherches scientifiques et les sciences médicales et qu'il apparaît bien comme inévitablement attaché à la maladie. À l'aide de cette entrée par le corps, la question de la maladie chronique peut être étudiée différemment grâce à un rapport qui s'avère constant entre corps et maladie.

1 Idéologie du corps dans les écrits scientifiques

Notre but n'est pas ici d'effectuer une revue de la question exhaustive, mais bien d'explicitier les travaux actuels et les grandes idéologies associées au corps en prenant appui sur les courants scientifiques et les auteurs les plus marquants. Ces idéologies

sont véhiculées par les savants et toute la société savante au travers des articles, livres, conférences et autres réunions savantes et ne sont pas sans influence sur les pratiques corporelles de tous que cela soit par la lecture d'un article diffusé largement comme au travers des rencontres avec les tenants de ces idéologies chez le médecin, à l'école ou lors de rencontre entre les scientifiques et le grand public.

Connaître les visions scientifiques du corps a pour objectif de mieux visualiser la manière dont ces opinions percolent auprès des patients porteurs de pathologies chroniques et de continuer de construire les raisons qui nous ont conduit à l'étude des processus d'éducation dans les pathologies chroniques à l'aide d'une anthropologie du corps.

1.1 Du corps organique au corps mental

« Je suis corps tout entier et rien autre chose ; l'âme n'est qu'un mot pour une parcelle du corps. »

(Nietzsche, 1883-1885, p. 46)

Au XVII^e et au XVIII^e siècle, les anatomopathologistes ont entrepris une étude systématique des cadavres. La connaissance du corps organique s'est alors largement enrichie et a permis la recherche causaliste des pathologies. Cette conception fonctionnaliste a notamment engendré les découvertes extraordinaires de Pasteur et continue de nourrir la recherche encore aujourd'hui notamment au travers des travaux sur les gènes en cause dans les plus diverses pathologies.

De la fonction d'un organe à la fonction d'un gène, le progrès a permis ce pas de géant au sein d'une conception du corps physique ou plutôt biologique. Ce corps aurait un fonctionnement normal dont certaines causes entraîneraient le dérèglement, c'est-à-dire la maladie, voire la mort. Les travaux de Canguilhem sur « le normal et le pathologique » montrent bien que si la frontière reste floue entre la santé et la maladie, il n'en reste pas moins que « sans les concepts de normal et de pathologique la pensée et l'activité du médecin sont incompréhensibles » (Canguilhem, 1965, p. 194).

Dans le même temps, la vision globale de ce corps s'est amenuisée pour faire place à une vision morcelée d'abord constituée en organes puis en hormones, en cellules et même maintenant en gènes. Ce regard organiciste s'est généralisé pour donner la division que nous connaissons aujourd'hui de la médecine en spécialités se référant à différentes parties de notre corps (odontologie, gastroentérologie, dermatologie,

oto-rhino-laryngologie, ophtalmologie, etc.). Si la spécialisation continue de nourrir l'excellence, il y a fort à faire aujourd'hui pour réussir à concevoir l'unité d'un corps soumis à plusieurs de ces spécialités, que cela soit pour le médecin comme pour les patients.

En plus d'être morcelé en différentes parties physiques, le corps ne possède pas d'organe spécifique qui explique le sentiment ou la sensation.

Les savants tentent des explications pour relier certaines choses et, à la fin du XVIII^e siècle, la cénesthésie est alors ce qui permet de représenter la vie psychique. Du grec « sensibilité commune », elle correspond à un sentiment vague que chacun a de son corps. La notion de cénesthésie permet de considérer que la sensation entraîne des idées qui s'associent ensuite aux sensations primitives, elle est un système d'interaction entre le corps et le monde permettant une compréhension des rapports que le corps physique entretient au monde à l'aide de son esprit. Ce courant se rapporte au monde inconscient et se verra suivi des théories psychologique et psychanalytique qui tenteront d'expliquer l'invisible. Le cognitivisme décrit ainsi l'esprit sans passer par le cerveau alors que le connexionnisme, lui, explique l'esprit par l'organe qu'est le cerveau (cf. Andrieu, 2010, p. 10).

Le corps, fractionné à tout va dans la conception organique, dans une ultime scission, se voit ainsi séparé de son essence pour des siècles de dualisme raison-corps initié par Descartes dans ses *Méditations métaphysiques* (1641). Son ouvrage, en effet, lui permet de douter du corps puisqu'il peut en rêver alors qu'il ne peut douter de son esprit tant qu'il le conçoit, séparant ainsi l'esprit capable de penser le corps qui, lui, ne pense pas. Cette longue séparation voit encore aujourd'hui perdurer des travaux séparant les aspects psychologiques des sensations, ou des rapports au corps des milieux fréquentés, laissant à l'individu un détachement complet de ce qu'il est par rapport à ce qu'il vit.

À partir du XIX^e siècle, des auteurs tentent de faire un pas de côté afin de (re)lier le corps organique (dans son ensemble) au corps mental. Ainsi, Bonnier, dès l'écriture de sa thèse (1890), pressent le « sens du corps » et préfigure ainsi la notion de schéma corporel. Il avance alors l'hypothèse que l'homme aurait une représentation du corps à partir de données sensorielles, mais que ces données pourraient également perdurer dans l'esprit humain malgré la perte de la sensation.

Il n'y aurait plus d'un côté la sensation et, de l'autre, les données sensorielles, mais une interaction entre les deux construisant un tout : le corps.

Cette notion de schéma corporel ne sera réellement formulée qu'en 1911 avec Head & Holmes en tant que synonyme du « modèle postural du corps ». Le schéma corporel inclut ainsi l'ensemble des postures possibles qui sont imbriquées dans le temps et l'espace pour créer ce schéma. « Il désigne plus qu'une simple sensation ou somme de sensations internes du corps ou encore qu'un vague sentiment d'existence, comme le signifiait le concept de coenesthésie » (Bernard, 1972, p. 20). En travaillant sur les troubles de la sensibilité, Head & Holmes (1911-1912) ont ainsi été emmenés à penser la création de modèles posturaux fluctuants et se superposant avant d'arriver à une conscience de son schéma global. Les lésions cérébrales qui perturbent ce schéma, notamment lors des hémiplésies, ont permis d'étayer ces hypothèses.

Le schéma corporel, « est, au fond, ce qui sert au sujet à dessiner les contours de son corps et la distribution de ses membres, de ses organes et à localiser les stimulations qui lui sont appliquées aussi bien que les attitudes qui y répondent » (*id.*). Ainsi, le patient hémiplégique « héminégligent » oublie de se laver du côté de son hémiplégie, de se raser, de s'habiller, voire pire. Ces travaux auront permis de montrer le lien entre le corps et l'image que l'individu peut s'en faire, entre le corps physique et la personne.

Deux grands courants, qui travailleront beaucoup plus sur l'intériorité que sur la surface du corps, font suite à l'élaboration de la notion de schéma corporel tout en induisant un effet prépondérant de mouvement de l'intérieur du corps vers l'extérieur, mouvement précédemment relié à la vision chrétienne de l'âme nichée au sein du corps dans notre histoire du corps :

► Le courant psychanalytique qui œuvre sur la notion de conscience de soi engendrée par la séparation du schéma corporel et de l'image du corps. Dans les années trente, Schilder introduit la notion d'image du corps comme une image pouvant être en décalage avec la perception et donc avec le schéma corporel. L'exemple du membre fantôme qui perdure dans l'image du corps alors que le patient est conscient d'un nouveau schéma corporel explicite cette notion. Cette image du corps serait alors celle qui nous apparaît à nous-mêmes et qui serait à la fois autre chose que la sensation pure et autre chose que l'imagination. La conscience de soi est un mouvement de l'intérieur vers l'extérieur et explicite les

symptômes organiques d'une psyché atteinte, mais n'articule pas les conséquences corporelles sur cette psyché. Plus simplement, selon ce courant, l'esprit doit être soigné pour que le corps aille mieux, mais l'inverse n'est pas pensé et le corps n'y est donc pas encore un objet de « travail » et donc encore moins d'éducation pour ce courant.

► La psychologie génétique, elle, dans les années cinquante, explore, le développement du schéma corporel chez l'enfant qui, de prime abord, considère son corps comme un objet extérieur. Grâce à l'étude du développement, Wallon (1949) supplée l'innée par un schéma acquis et le rôle d'autrui dans l'acquisition de ce schéma corporel. L'idée de l'éducation possible est alors en train de germer. Élève de Wallon, Zazzo (1948) emploiera plutôt le concept d'image du corps pour développer l'accès à la conscience de soi de l'enfant à travers la nécessité de la reconnaissance d'autrui. L'introduction d'un tiers étranger inscrit alors le corps non pas comme une entité isolée, mais comme un objet qui se pense dans le rapport au reste du monde. Ces travaux permettent de relier le schéma corporel aux expériences de chacun au sein du monde et, bien que ses résultats ne prennent pas en compte les milieux dans lesquels ce schéma se développe, ils mettent en exergue l'aspect évolutif de notions jusqu'ici figées autant dans l'espace que dans le temps d'une vie.

Dolto, inspirée par sa pratique psychanalytique, insistera d'ailleurs par la suite pour « ne pas confondre image du corps et schéma corporel » (1984, p.17) et en proposera une distinction précise. Elle positionne d'un côté le schéma corporel, homogène, global, évolutif et se rapportant à l'expérience et, de l'autre, l'image du corps, personnelle, dans le domaine de l'inconscient, présente, mais composant avec le passé et mise à jour dans la communication avec autrui. Les courants psychanalytiques comme les courants psychologiques tiennent à cœur de résoudre les problèmes de l'image du corps sans pour autant se centrer sur un travail du schéma corporel, ancré dans l'expérience et la temporalité longue. C'est alors l'individu et sa capacité à réagir qui est regardé et non l'influence du milieu sur cet individu bien que les conséquences de déficits de construction dans le temps aient pu être mis à jour et pris en compte dans les tentatives de réparation d'image de soi dégradée.

Du corps organique au corps psychique, deux approches majeures découlent de tous ces auteurs.

L'approche physiologique qui s'intéresse aux systèmes corporels et à leurs performances. Cette approche est aujourd'hui développée par les médecins et tous les travaux cliniques expérimentaux qui en découlent afin de réparer, soigner et prévenir.

De l'autre côté, l'approche psychologique qui met l'accent sur les aspects cognitifs et psychologiques. Cette approche recherche plutôt les ressources personnelles de chaque individu qui devraient lui permettre de faire face aux difficultés rencontrées. C'est la centration sur l'individu, ses motivations, ses besoins, ses objectifs, etc. C'est le travail de conceptions d'outils psychologiques largement utilisés dans l'ETP « tels que le Health Belief Model (HBM) ou le Stages-of-chance Model (SOC), qui permettent d'anticiper le comportement de tel ou tel type de patient en réponse aux injonctions du système biomédical » (Pichon, 2015, p.15)

1.2 Une troisième voie pour réunifier ?

« Tu dis « *moi* » et tu es fier de ce mot. Mais ce qui est plus grand, c'est [...] ton corps et son grand système de raison : il ne dit pas *moi*, mais il est *moi*. »
(Nietzsche, 1883-1885, p. 46)

Une troisième approche s'intéresse au corps, c'est la philosophie. Avec Husserl (1929), Sartre (1943) puis Merleau-Ponty (1945) et la phénoménologie, la centration de la réflexion se réalise alors sur le sujet percevant en cherchant à préciser ce que signifie la perception pour la conscience du sujet. Ici, la question n'est plus de comprendre la mécanique du corps ou celle de l'esprit, mais de penser le sujet en lien avec le monde extérieur, de penser la personne en tant que corps physique et psychique en lien avec son rapport au monde.

Sur la question de la perception, l'ouvrage de Merleau-Ponty fait figure de référence. Nous introduirons sa pensée par une citation qui marque la volonté de renouer le lien entre le corps et le monde qui l'entoure : « mon corps est le pivot du monde » (Merleau-Ponty, 1945, p. 97).

Cette approche différencie ainsi la perception de la sensation où le corps n'est plus ni une mécanique nerveuse ni une fonction représentative, mais un « être-au-monde » véhiculé par ce corps. La perception est consciente et indépendante de la fonction corporelle associée (on peut voir un morceau d'objet et le percevoir en entier et, à l'inverse, on peut avoir quelqu'un dans son champ de vision sans le percevoir).

Pour Merleau-Ponty, la perception est une construction et non une interprétation du réel. Tout un travail de construction s'opère entre l'expérience de la perception et le monde perçu *a posteriori*, il permet de décrire ce qui est perçu. L'intérêt de la phénoménologie par rapport à la physiologie est la possibilité de prendre en compte l'émotion attachée aux objets perçus. Notons par ailleurs que « le monde, bien qu'extérieur à l'organisme, ne lui est connu qu'à travers notre corps » (Proust cité par Andrieu, 2010, p. 161) et que nous ne devons donc pas mettre de côté le travail de construction perpétuel entre le monde et ce que nous pouvons en dire de par la fonction langagière de notre corps.

L'espace corporel n'est pas neutre, mais chargé de « valeurs » qu'il laisse « s'exprimer ». Subséquemment, le corps donne sens aux mots à travers lui et devient « cet étrange objet qui utilise ses propres parties comme symbolique générale du monde et par lequel, en conséquence, nous pouvons « fréquenter » ce monde, le « comprendre » et lui trouver une signification » (Merleau-Ponty, 1945, p. 274). Le corps devient alors métaphoriquement la « chair » où la limite entre le corps et le monde disparaît pour ne laisser plus place qu'à un ensemble qui ne peut se différencier.

Cette philosophie, née d'une (ré)incarnation de la chair, initiée par Husserl (1929) et ayant « pu constituer la différence entre le corps propre et vécu de la personne et la chair intime de chaque être vivant » (Andrieu, 2002, p. 13) est le point de départ de la réflexion d'Andrieu. Il s'achemine alors d'une conception d'un corps frontière à l'extension sans limite de cette corporalité.

Il y aurait ainsi d'un côté, la prison du corps sur la chair telle que la décrit Le Breton : « dans les cultures occidentales, le corps humain est fondé sur une clôture de la chair sur elle-même et sur l'humanité intrinsèque et unique de cette matière... Le corps établit la frontière de l'identité personnelle » (Le Breton, 1995, p. 66).

De l'autre côté, nous trouverions l'effacement de ces frontières par l'esprit qui « n'est plus localisé ou délimité par des frontières entre intérieur ou extérieur, entre les dedans et le dehors. L'esprit est, en même temps, intérieur et extérieur » (Andrieu, 2010, p. 21).

Ce déplacement perpétuel d'une frontière qui était jusqu'ici désignée précisément va ainsi au-delà des théories psychanalytiques qui conçoivent l'esprit en analogie avec le corps et une enveloppe psychique « Moi-peau » signifiant la frontière vis-à-vis du monde extérieur (*cf.* Anzieu, 1985). Même si le « Moi-peau » est « à la fois une

pellicule et une interface : une pellicule fragile à double face, l'une tournée vers le monde extérieur, l'autre vers le monde intérieur » (*id.*, p. 258), ce concept reste une frontière « une interface donc séparant ces deux mondes » (*ibid.*).

Merleau-Ponty (1942) avait déjà relevé que l'accès à notre cerveau ne pouvait se réaliser autrement qu'à travers notre corps. Cet écueil, Wittgenstein le formule encore plus explicitement en écrivant que « si nous utilisons l'expression « le cerveau est le siège de la pensée », sachons bien qu'il s'agit là d'une hypothèse que seule l'observation de la pensée dans le cerveau serait à même de vérifier » (Wittgenstein, 1933-34, p. 64).

Le corps reste dans une position binaire d'opposition où « l'État mental rend le corps pensant tandis que la matière vivante fournit par le moyen du corps la matière à pensée » (Andrieu, 2010, p. 148). C'est ce dualisme tenace qu'Andrieu souhaite dépasser lorsqu'il affirme que « l'activité du cerveau, du système nerveux, se réalise dans l'interaction du corps avec son environnement » (*id.*, p. 150). Cette interaction, Sartre (1943) la met en situation dans l'existence par le regard d'autrui. La frontière entre le corps *soma* et le corps *psyché* s'épaissit, se complexifie et apparaît bien plus floue à la suite de l'ensemble de ces travaux.

Cette frontière du corps devient, de manière concomitante, un objet scientifique à part entière grâce à ces travaux induisant la possibilité d'une multitude de frontières possibles et d'un travail d'analyse de cette frontière dans toute son épaisseur selon les cadres théoriques évoqués tout au long de cette partie, qu'ils soient psychologiques, sociologiques, médicaux ou anthropologiques.

Ainsi, le courant philosophique permet de penser le fait que l'homme « est » un corps et s'incarne en lui. Parler de l'homme ne peut donc pas se réaliser sans parler de son corps.

Dans sa célèbre introduction de *la critique de la raison pure*, Kant affirme qu'« il n'est pas douteux que toutes nos connaissances ne commencent avec l'expérience » (Kant, 1781, p. 45) à laquelle il ajoutera plus tard, en réponse à Hume : « mais si toutes nos connaissances commencent avec l'expérience, il n'en résulte pas qu'elles dérivent toutes de l'expérience » (*id.*). À partir de ce raisonnement, lorsque Searle écrit que « toute conscience commence avec l'expérience du corps » (Searle, 1997, p. 193), nous pouvons en déduire, par analogie, qu'il n'en résulte pas que la conscience dérive toute

de l'expérience du corps, il faut également que l'homme s'inscrive dans ce corps, dans son corps.

1.3 Entre être et avoir un corps, le corps socialisé

« Deviens qui tu es ! »
(Nietzsche, 1883-1885, p. 351)

Selon Bernard (1972), les valeurs des sociétés et les valeurs individuelles conditionnent nos comportements, mais aussi structurent le corps dans la mesure où elles créent des normes (de poids, d'hygiène, d'alimentation, d'esthétique, d'habillement, etc.). « Le corps que nous vivons n'est jamais vraiment et totalement nôtre, pas plus que la manière même dont nous le vivons. L'expérience corporelle de chacun est pénétrée de part en part par autrui et la Société, comme source, organe et support de toute culture » (Bernard, 1972, p. 139).

Pourtant, ce corps est aussi un moyen d'expression souvent utilisé pour montrer ce que nous souhaitons donner à voir. « Émetteur au récepteur, le corps produit continuellement du sens, il insère ainsi l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel donné » (Le Breton, 1990, p. 18). L'objet « corps » est toujours à envisager selon une double composante, soit concrète (pratique, comportements, techniques), soit de l'ordre des représentations ou de l'imaginaire, sans pour autant qu'il y ait possibilité ou même volonté de les séparer notamment dans le champ de l'anthropologie qui n'accepte d'envisager plusieurs facettes qu'uniquement pour mieux les (ré)unifier.

Le « schéma corporel » selon Merleau-Ponty tente de rendre compte de ces deux composantes du corps par la construction d'une manière « d'être au monde » en fonction de l'expérience, la situation et les activités. Ce « tout » fonctionne au-delà de la simple volonté de l'individu, car le corps répond alors à un milieu donné. Producteur et produit du monde social, espace du concret et imagination, le corps ne semble pouvoir être saisi aussi aisément que ses cinq petites lettres pouvaient le faire penser de prime abord.

Pour Mauss, tout ce qui est lié au corps est un phénomène social qu'il a regroupé sous « les techniques du corps » (Mauss, 1934). L'idiosyncrasie sociale lui est apparue lors d'une anecdote personnelle où il découvrit que les jeunes filles françaises se mettaient à marcher comme les Américaines et ce, par un effet d'imitation des films à la

mode du cinéma américain. Pour Mauss, dans le prestige de la personne « par rapport à l'individu imitateur, [...] se trouve tout l'élément social. Dans l'acte imitateur qui suit se trouvent tout l'élément psychologique et l'élément biologique. Mais le tout, l'ensemble, est conditionné par les trois éléments indissolublement mêlés » (*id.*, p. 278).

Ainsi, le corps, « parce qu'il s'agit d'un objet pluriel et polysémique, (...) intéresse l'anthropologie, d'une part, en raison de son statut d'objet dual, à la fois biologique et culturel, d'autre part, en raison de la diversité de ses états » (Boëtsch & Chev , 2000, p. 7). Cette anthropologie du corps possède ce mot qu'il soit « corps », « body », « cuerpo » ou « k rper », mais qu'en serait-il si, comme dans certaines soci t s, le corps n' tait pas s parable du monde ?

Il en est ainsi encore dans certaines cultures o  le corps ne peut tout simplement pas  tre pens  en tant qu'entit  propre, car faisant parti d'un tout qu'est le monde. Ainsi, dans *Dis-moi qui tuer*, Naipaul (1971) nous relate l'apparition de ce corps chez un serviteur issu d'Inde au service d'un am ricain. Cet indien, en effet, accepte de suivre son ma tre   Washington pour rester aupr s de lui malgr  la mutation professionnelle de ce dernier et, dans la rencontre des cultures, d couvre qu'il poss de un visage, puis un corps.

La langue anglaise lui a-t-elle permis de le penser ou est-ce la d couverte de ce corps qui lui a permis de comprendre le sens du mot « body » ?

Le courant philosophique pr c demment expliqu  affirmerait que ce sont ces deux  v nements ensemble qui permettent cela. Effectivement, « dans les soci t s traditionnelles le corps ne se distingue pas de la personne » (Le Breton, 1990, p. 11) et si le visage est reconnu dans ces soci t s c'est bien en termes d'identification et non comme un  ventuel attribut d'influence sociale.

La construction du corps comme objet de r flexion dans nos soci t s occidentales s'est donc  difi e dans une histoire d'individuation. « Le corps (...) n'est pensable que dans les structures sociales de type individualiste o  les hommes sont s par s les uns des autres, relativement autonomes dans leurs initiatives, leur valeur » (Le Breton, 1990, p. 28). Cependant, sans le corps en tant qu'objet, cette pens e ne pourrait pas non plus se r aliser. « Le sentiment de notre identit  vient du sentiment de contact avec son corps afin qu'il soit conscient de ce qu'il ressent » (Andrieu, 2008, p. 10) et, pour ce fait, il doit se penser diff rent des autres objets.

Ainsi, si « le corps semble aller de soi [...] rien finalement n'est plus insaisissable. Il n'est jamais une donnée indiscutable, mais l'effet d'une construction sociale et culturelle » (*id.*, p. 17). Le corps est donc à la fois ce qui nous attache au réel par son ancrage au monde, ce qui nous rend singulier et nous emmène au-delà de ce monde, ce qui nous permet de dialoguer avec soi, les autres et le reste du monde, mais aussi ce qui nous dépasse, nous fragilise, nous lie et raconte notre histoire malgré nous.

1.4 L'Homme devient son corps et le corps raconte

l'Homme

« Le corps est la baraque où notre existence est campée »

(Pensées de Joubert, 1874, p. 42)

1.4.1 Avènement du corps individuel

Le corps a d'abord été négligé, oublié, voire même détesté pour ses faiblesses et la laideur parfois visible de cette enveloppe de l'âme alors seule reconnue comme digne d'attention. Il faut attendre le XVII^e siècle pour trouver les premières traces d'une attention au corps comme ici dans la poésie :

« le corps est un contenant, non pas l'enveloppe ridicule de l'âme, mais le composé de quelques objets précieux dont il n'est plus la métaphore, mais une métonymie multiple : il a leur couleur, mais aussi leur matière et leur sensation. Il est un tout composé des mille et une parties du monde » (Adam cité par Fintz, 2000, p. 61).

Le corps devient alors le reflet de la beauté de l'âme et l'Homme découvre qu'il a un corps façonnable. Il commence à le décrire, l'utiliser pour sa beauté et évolue lentement vers une utilisation singulière de celui-ci.

En référence à la mythologie, Narcisse ne peut prendre conscience de l'Autre que s'il perçoit la différence qui existe entre lui et son reflet, entre son corps et l'eau qui le reflète. Le corps devient donc sujet par le regard d'Autrui et est à la fois l'amarrage de l'homme au réel par l'unique certitude de la chair.

Nous voyons, car nous avons un corps qui peut voir, mais est également vu et, comme le notait Lacan, « je ne vois que des emprunts, mais dans mon existence je suis regardé de partout » (Lacan, 1973, p. 84).

Ce passage au corps-personne donne à penser que ce corps est malléable, qu'on pourrait le dresser voire le redresser au sein d'une éducation contendante et contraignante pour les corps. L'éducation devient alors ce qui permet :

D'« acquérir les qualités morales nécessaires de la vie, pour éviter les excès qui sont nuisibles au corps et à l'esprit, pour embellir son existence et celle des personnes qui l'entourent. [...] Celles qui en font un être sociable, citoyen, c'est-à-dire un individu non isolé, mais conscient du bénéfice qu'il tire de l'association humaine et des devoirs qui lui incombent » (Decroly, 1904 à 1932, p. 52).

Si l'éducation amène à cela alors « c'est là que s'opère le passage au fait d'avoir un corps à celui d'être un corps » (Boëtsch, 2008, p. 304). De ce corps encombrant, gauche, pataud et retord, l'éducation permet à l'Homme d'être ce corps précieux, beau et qui renferme son essence. Ainsi, « être un corps », c'est « s'incarner [...], à la fois entrer dans sa propre chair et dans le tissu charnel du monde » (Baude cité par Fintz, 2000, p. 190). Pour certains, « être un corps » c'est aussi aujourd'hui parfois refuser de voir le corps biologique de la médecine s'ériger en modèle en l'exprimant ouvertement par des conduites déviantes des recommandations médicales par exemple. « Être un corps » s'est « posséder *son* corps ».

« Pour tous, (...) il est certain que les gestes d'application de ces préparations, progressivement intégrés parmi les actes de la vie courante sinon quotidienne, et la fréquentation assidue du miroir qu'ils occasionnent favorisent la prise de conscience de la singularité des visages, la prise de conscience de soi comme individu » (Lanoe cité par Andrieu, 2008, p. 58-59).

1.4.2 Vers la possession de *son* corps

Le visage est ce que l'on donne à voir, la partie toujours visible dans nos sociétés de ce corps que nous sommes. « En retour parfois, cette conscience renforce et légitime la volonté d'exprimer par son visage sa véritable nature, son identité, sa personnalité » (Andrieu, *id.*). Avec les progrès technologiques, c'est probablement une des explications à l'utilisation exponentielle de la chirurgie esthétique que cela soit pour « devenir celui que nous sommes » comme pour « rester celui que nous sommes ».

L'idée de faire coïncider l'image intérieure de soi avec celle que l'on présente au monde rend également compte des moyens déployés pour rester celui que nous sommes ou croyons être : « si, hier, elle renvoyait au domaine de la sagesse du savoir, aujourd'hui la vieillesse devient défiguration qu'il convient de réparer ou de masquer » (Vigarello, 2008, p. 117).

Ces mécanismes se retrouvent à l'œuvre autant pour la vieillesse que dans la maladie. Pour certains auteurs, « ce passage du corps-personne (être un corps) au corps-objet (avoir un corps) est un élément essentiel de la modernité » (Boëtsch *in* Andrieu, 2008, p. 206). En témoigne, s'il en est besoin, les marques indélébiles tracées sur notre peau comme les tatouages, le piercing, le maquillage permanent, etc. parties visibles de pratiques plus larges que peuvent être le body-building, la pose d'implants sous-cutanés voire l'anorexie, stade ultime de la maîtrise d'un corps que l'on possède entièrement jusqu'au choix de sa disparition. « La transformation de l'enveloppe charnelle emprisonnant la pensée en un vecteur de communication avec le rêve, le magique, le sacré par la mutilation ou la décoration est assurément une des grandes caractéristiques du XX^e siècle occidental » (*id.*).

Si la médecine voit l'éducation l'aider dans sa tâche de transformation des corps sur un plan collectif, devenir individuellement le corps que l'on pense être « s'inscrit dans la croyance que le corps, que l'on est et que l'on a, puisse être modifiable à la fois génétiquement, mécaniquement et artistiquement » (*ibid.*). Au-delà de l'effacement des marques du temps, c'est une histoire du corps qui s'élabore par, à travers, et en même temps, que l'existence de chacun tout en s'appuyant sur la croyance en la science alors capable de lui (re)donner ce corps :

« Plutôt que l'effacement de la trace, qui révèle un attachement imaginaire à la peau perdue de l'enfance, il faut s'attendre à voir les techniques esthétiques devenir des modes d'existence incarnée dans lesquels la peau dira plutôt l'histoire que la géographie, le chemin plutôt que l'origine, le coloris plutôt que la couleur. Face à une revendication de pureté, sinon de purification, par la couleur de la peau du corps social, colorier sa peau deviendra, pour autant que ces techniques seront économiquement abordables, le privilège de ceux et celles dont le corps incarne la chair de leur peau » (Andrieu, 2008, p. 369).

1.4.3 Un corps qui enferme ?

La seule limite de ce corps façonné serait alors le corps lui-même, car « sans le corps qui lui donne un visage, l'homme ne serait pas. Vivre, c'est réduire continuellement le monde à son corps à travers la symbolique qu'il incarne. L'existence de l'homme est corporelle » (Le Breton, 1990, p. 10).

Pourtant, l'Homme revendique la pensée de ne pas se limiter à un corps notamment lorsque celui-ci se rappelle à lui au travers d'une défaillance comme la maladie ou un handicap. C'est dans cet espace que la maladie rend le corps à l'homme, mais,

socialement, entraîne le corps malade vers un « être » ce corps malade et non plus « avoir » cette maladie. Tout se passe ici comme si l'homme était « réduit ici au seul état de son corps » (id., p. 200) et que ce qu'il donnait à voir se muait en stigmatisme de par l'effacement ritualisé du corps socialement de mise. Les normes sociales renvoient, en effet, l'image d'un corps jeune, beau et en bonne santé comme le corps qu'il faudrait posséder pour posséder la meilleure place dans notre société.

« Le corps doit être géré en tant que construction sociale, c'est-à-dire comme un capital physique et symbolique. [...] Si cette apparence de jeunesse constitue un critère de beauté, elle renvoie aussi et surtout à l'expression et à la preuve d'un pouvoir économique et social » (Boëtsch *in* Andrieu, 2008, p. 301).

1.4.4 Au-delà du corps : la personne

Le corps a une réalité matérielle, mais ce corps ne prend sens dans la réalité sociale qu'à travers les représentations que les hommes et les femmes se font de ce corps. Ce corps est donc à la fois fondamentalement singulier et fondamentalement collectif.

Ainsi, le changement global des comportements modifie les corps et cette modification, en retour, implique des changements durables pour chacun. Le corps humain modifie notre monde et ce monde modifie le corps singulier. Une position commune est relevée dans toutes les cultures, c'est celle qui n'enferme pas la personne dans les frontières de son corps. Si le corps peut être le reflet de la personne, elle n'est pas enfermée par lui pour autant et encore plus lorsque ce corps fait défaut ou est trop éloigné de ce que la personne pense être. La personne tétraplégique existe donc malgré la défaillance de son corps, la femme enfermée dans un corps masculin peut vivre une vie de femme et la vieillesse n'empêche pas de rester quelqu'un.

Benoist, dans un article de 1993, pointe la situation culturellement inacceptable et inédite de la biomédecine qui, aujourd'hui, tente de réduire la personne à son corps. Pour lui, les mouvements de contestation des théories médicales viennent de cette volonté de réduction.

En accord avec Merleau-Ponty, Benoist décrit le « corps tel qu'il est conçu par l'entendement » (Merleau-Ponty, 1945, p. 231), entendement qui va alors au-delà du corps pour opérer « à partir de tout ce que la culture lui a fourni comme cadres et comme moyens d'organiser les perceptions » (Benoist, 1993, p. 7). Lorsque le corps prend cette forme de la culture alors l'anthropologie tente d'en lire les expressions pour dénouer les relations de l'individu avec le milieu dans lequel il évolue.

C'est l'ensemble des représentations sur le corps que l'anthropologie met à jour en portant sa réflexion sur le sujet et son discours (*cf.* Loux, 1978, p. ex. et son travail sur le langage du corps dans les proverbes que nous reverrons plus loin). Pourtant, pour Benoist, dans la vie quotidienne, c'est bien « le corps tel qu'il est conçu par l'usage » (*id.*, p. 8) qui s'impose et non celui du discours social.

Ainsi, les activités passent par cette conception d'utilisation pratique faisant fit, voire même contredisant les constructions sur lesquelles se posent les discours et « l'exploration de l'imaginaire du corps ouvre le regard sur les ténèbres du dedans » (Baude cité par Fintz, 2000, p. 190)

La recherche dans le domaine de l'anthropologie « porte sur les représentations du corps et sur les usages de celui-ci dans la pratique anthropo-biologique et non directement sur le ou les corps eux-mêmes » (Andrieu, 2005, p. 34). Les usages permettent alors de mieux comprendre les décalages qu'il peut y avoir entre les discours environnants et un usage tantôt concordant et tantôt opposé à ces discours.

À travers l'ensemble des grands courants présentés ici, nous pouvons constater des mouvements explicatifs du corps vers le monde comme du monde vers le corps. Ce corps a pris naissance dans notre imaginaire comme dans le social et, aujourd'hui, nous ne pouvons plus faire l'économie de pensées sur cet objet dans bien des domaines. Si le corps est une porte d'entrée pour observer la relation des gens au monde, le corps produit cependant l'inconvénient d'être complexe. Sans évincer aucun courant, nous allons dorénavant considérer le corps comme un moyen d'expression de par l'usage que les hommes en font afin de dépasser les éventuelles oppositions de ces courants.

Pas de primauté du corps sur l'esprit ou inversement, mais la volonté d'une compréhension renouvelée des rapports entre des discours et différentes utilisations de ce corps pourtant universel et qui semble scientifiquement important pour penser le monde.

2 Idéologie du corps dans la médecine

«À partir de ce moment et jusqu'à la fin de la pièce, l'éclairage de la scène prend peu à peu les caractères de la lumière médicale qui, comme on le sait, est plus riche en rayons verts et violets que la lumière terrestre »

(Jules Romains, 1923), *Knock ou le triomphe de la médecine.*)

Après une approche générale des discours scientifiques, nous explorons ici les discours des sciences médicales sur le corps, mais aussi la maladie à travers le prisme

de ce corps. Le corps est à la fois objet de l'attention de la médecine et sujet de ses soins. Nous verrons ici quel regard la médecine porte dessus du XVIII^e siècle jusqu'à aujourd'hui.

2.1 De la recherche de santé à l'objectif de normalité

« D'une façon très globale, on peut dire que jusqu'à la fin du XVIII^e siècle, la médecine s'est référée beaucoup plus à la santé qu'à la normalité » (Foucault, 1963, p. 35), il s'agissait alors bien plus de promouvoir les qualités d'un corps agressé que de tenter d'infléchir les déviations. Tout ce qui pouvait permettre au corps d'être plus vigoureux et plus fort était l'apanage de la médecine. L'ingestion de certains aliments, l'activité quotidienne ou les vertus présumées de certaines plantes étaient ainsi autant de moyens de rendre la santé à un corps agressé et luttant contre la maladie pour qu'il recouvre la pleine santé.

« La médecine du XIX^e siècle s'ordonne plus, en revanche, à la normalité qu'à la santé ; c'est par rapport à un type de fonctionnement ou de structure organique qu'elle forme ses concepts et prescrit ses interventions » (*id.*). Les découvertes des médecins permettent de mieux appréhender ce que peut être le fonctionnement « normal » du corps humain et les médecins s'attachent à soigner les corps pour qu'ils retrouvent cette normalité perdue à cause de la maladie. On enlève ce qui est en trop, on rajoute ce qui manque, la conception ontologique de la maladie occulte complètement la capacité des corps à combattre seuls les différentes pathologies alors répertoriées. À la suite de ces deux moments historiques, le XXI^e siècle se débat toujours entre ces deux conceptions pour tenter de trouver un nouveau positionnement.

Le dépassement de cette opposition peut-il se faire sans heurt entre les tenants de chacune de ces approches ?

Si notre société nous renvoie plutôt le concept de santé, nous le verrons plus loin, la médecine n'est pas non plus sortie de son aspect normatif alors même que la position d'une médecine sans norme n'est pas tenable. Cette norme à laquelle médecin et patient s'attachent ensemble montre également la volonté commune de vouloir supprimer la maladie non pas par le soin, mais en ne se référant plus qu'à la santé.

« La conviction de pouvoir scientifiquement restaurer le normal est telle qu'elle finit par annuler le pathologique. La maladie n'est plus objet d'angoisse pour l'homme sain, elle

est devenue objet d'étude pour le théoricien de la santé. C'est dans le pathologique [...] qu'on déchiffre l'enseignement de la santé » (Canguilhem, 1972, p. 14).

À cette vision commune se rajoute la multitude de normes à prendre en compte chez les patients que celles-ci se rapprochent ou s'éloignent de celles des médecins.

À la fois thèse de Canguilhem, paragraphe de son livre « connaissance de la vie » et livre édité à partir de sa thèse, *le normal et le pathologique* a connu un grand succès dans la communauté de santé. Canguilhem, en effet, a su, dans ce travail sur le normal et le pathologique, unir philosophie et monde médical et empêcher de réduire la médecine à la biologie pour rendre compte de l'expérience médicale. Selon lui, le normal ne semble pas pouvoir se définir en dehors de son lien au pathologique puisque seule l'arrivée du pathologique apporte la conscience de ce qui était avant et vers lequel l'homme veut tendre à revenir. « Guérir c'est en principe ramener à la norme une fonction ou un organisme qui s'en sont écartés » (Canguilhem, 1972, p. 75).

Le normal est ainsi le reflet d'une norme déterminée par une société, la science et l'homme qui en est le détenteur. « La norme, le médecin l'emprunte usuellement à sa connaissance de la physiologie, dite sciences de l'homme normal, à son expérience vécue des fonctions organiques, à la représentation commune de la norme dans un milieu social donné » (Foucault, 1943, p. 75).

2.2 Norme du médecin, norme du patient

Notre société a ainsi confié aux médecins le soin d'être les garants de cette norme et de pouvoir la signifier au patient lorsque l'écart est trop important et entraîne le passage au pathologique diagnostiqué sous un nom par ce même médecin. Cependant, « on souligne [...] une confusion [...] en médecine, où l'état normal désigne à la fois l'état habituel des organes et leur état idéal, puisque le rétablissement de cet état habituel est l'objet ordinaire de la thérapeutique » (Canguilhem, 1972, p. 76-77).

La norme, dans le monde médical, est ainsi à la fois définie par une moyenne statistique et à la fois par des normes idéales correspondant à l'idéologie en cours. Chacun, selon ses valeurs, défendra une norme qui est soumise à la subjectivité puisqu'elle est fluctuante autant en matière de choix statistique que des connaissances permettant de déterminer l'idéal attendu.

Nous comprenons bien que la norme du patient, qui se réfère bien plus à son mode de vie qu'aux statistiques ou aux connaissances médicales, puisse être différente de celle de son médecin d'autant plus si ce patient ne vit pas dans un contexte similaire à celui de son médecin.

Cependant, si les normes diffèrent, médecins et patients s'accordent pour définir ce qui relève d'un état de santé et de ce qui appartient au pathologique. Le pathologique désignerait ainsi le combat à remporter pour revenir à l'état normal, celui qui ne se donnait pas à voir, mais que l'on considérait comme normal justement par son absence de manifestation. La norme d'un jour peut ainsi devenir la pathologie du lendemain et inversement selon le point de vue : un patient peut sortir d'une visite du médecin avec une maladie désignée par le médecin sans qu'aucun symptôme supplémentaire n'ait été porté à sa perception alors qu'à l'inverse, la désignation du médecin expert de la mention « apte » ôte le statut de malade à celui qui reprend le travail après une longue maladie alors qu'il ne se sent pas en bonne santé.

S'il y a accord sur l'existence d'une frontière séparant le normal du pathologique, il ne semble pas y avoir toujours accord sur l'emplacement de cette frontière. La relation entre le normal et le pathologique dépend justement de la considération de cette norme. C'est ce qui fera s'exprimer deux mères dont les enfants ont eu exactement les mêmes pathologies durant un hiver d'un « oh ! Il n'est pratiquement jamais malade » contre un « il a été malade tout l'hiver » selon la perception qu'auront celles-ci de cette norme. L'une considérera qu'il est normal qu'un enfant soit malade l'hiver et l'autre trouvera cet état comme perturbant le cours normal de sa vie et le caractérisera donc de pathologique.

« C'est la raison pour laquelle des auteurs aussi différents que Laugier, Sigerist et Goldstein pensent qu'on ne peut déterminer le normal par simple référence à une moyenne statistique, mais par référence de l'individu à lui-même dans des situations identiques successives ou des situations variées » (Canguilhem, 1965, p. 210).

La relation entre le normal et le pathologique perdure ainsi, malgré la difficulté d'en donner une définition universelle et d'en exposer les représentations hétérogènes, parce que l'établissement d'une norme médicale permet de fonder le discours sur l'événement auquel il se rapporte. Si l'établissement de ces normes médicales ne peut annihiler les normes de chacun que cela soit celles du patient comme celles propres au médecin en

tant qu'individu, ce n'est que dans la prise en compte des relations entre ces différentes normes que le pathologique peut se définir.

« La vie humaine peut avoir un sens biologique, un sens social, un sens existentiel. Tous ces sens peuvent être indifféremment retenus dans l'appréciation des modifications que la maladie inflige au vivant humain. Un homme ne vit pas uniquement comme un arbre ou un lapin » (*id.*, p. 194).

Malgré la complexité de l'Homme et la difficulté de clarification du jugement médical, il n'en reste pas moins que les concepts de normal et de pathologique sont indispensables à l'exercice de la médecine.

En effet, comment poser un diagnostic si des normes ne sont pas validées ?

À partir de quand le médecin pourrait-il affirmer que le patient est porteur de telle ou telle pathologie s'il ne se référerait pas aux indices donnés par ses cours de médecine ?

Que cela soit le nombre de symptômes permettant d'affirmer que c'est une rougeole ou la valeur de la glycémie décrétant la pathologie diabétique, le médecin ne semble pas pouvoir se comporter comme déviant à ces normes sans engager son professionnalisme et la santé de son patient. Les normes médicales ont aussi la charge d'être gage d'équité pour les patients qui ne sont pas aptes à mesurer les qualités professionnelles d'un médecin. Le médecin se doit ainsi de mettre de côté ses propres normes pour se référer aux normes consensuelles issues de sa profession.

Cette société de la norme nous entraîne donc bien plus du pathologique au normal que l'inverse voire même, devrions nous plutôt dire, de la maladie à la santé. La santé devenant subséquentement le but ultime à atteindre pour tous comme norme suprême ou comme état originel à retrouver. La médecine du XXI^e siècle est ainsi en accord avec des adages populaires toujours en vigueur tels « quand la santé va, tout va » ou encore « santé vaut mieux que richesse ».

2.3 La médecine sous influence scientifique

Aujourd'hui, le médecin fonde son regard sur « la connaissance objective comme seule source de vérité authentique » (Monod, 1970, p. 184). Encadrée par les grandes études de santé publique, normée par les recommandations de pratiques qui en découlent, la médecine d'aujourd'hui se veut objective en s'appuyant sur des preuves scientifiques, c'est l'*evidence based medicine* ou la médecine par les preuves.

Si la volonté de tendre vers le plus d'objectivité possible peut être louable vis-à-vis des préceptes farfelus inventés par quelques médecins d'antan, l'idée même de croire en une objectivité idéale apparaît bien utopique. La médecine doit, en effet, faire avec la temporalité des découvertes médicales qui ne rend une connaissance vraie que jusqu'à ce que quelqu'un en trouve une meilleure. Ainsi,

« toute pathologie est subjective au regard de demain. Est-ce seulement au regard de demain que la pathologie est subjective ? En ce sens, toute science objective par sa méthode et son objet est subjective au regard de demain, puisque, à moins de la supposer achevée, bien des vérités d'aujourd'hui deviendront les erreurs de la veille » (Canguilhem, 1972, p. 142).

La médecine se veut scientifique, expérimentale, rationnelle et objective, mais elle doit composer avec l'Homme qui, lui, est singulier, imprévisible, évolutif et multiple. « L'hôpital voudrait être le lieu de l'observation nue, mais il brouille aussi et fausse l'observation. Le malade devrait être le support abstrait d'une entité nosologique, mais il ruse et trompe le médecin » (Revel & Peter, 1974, p. 232).

Pourtant, le discours médical rationalise le corps et tente de renvoyer l'Homme à sa corporéité et uniquement à elle, « il s'est toujours agi pour ce discours de réduire le corps au corps (à sa stricte corporéité), et de convertir le malheur en objet d'observations et de comptabilité » (*id.*, p. 232). Ne plus considérer la personne, mais uniquement son corps, « corps dont ni la souffrance, ni la mort ne seront pris en compte, encore moins la jouissance, mais seulement la pure corporéité : réduit à ses effets, à ses besoins, à ses échanges et processus, à son nombre. C'est un espace et une géométrie » (*ibid.*, p. 234).

La tentative d'objectivation de l'Homme le divise ainsi entièrement non seulement en un corps organique séparé du corps psychique, mais aussi en une multitude d'organes qui compose le corps physique.

« La médecine classique fait du corps un *alter ego* de l'individu. Elle écarte de ses soins l'homme souffrant, son histoire personnelle, sa relation à l'inconscient, pour ne considérer que les processus organiques qui se jouent en lui. Elle demeure fidèle à l'héritage vésalien, elle s'intéresse au corps, à la maladie, non au malade » (Le Breton, 1990, p. 14).

Il est étonnant qu'une science dont l'objet est contenu dans l'Homme écarte la personne, mais c'est « dans la recherche de son efficacité propre [que] la médecine a construit une représentation du corps malade qui écarte la singularité de l'homme souffrant » (*id.*, p. 111). Du visible à l'infiniment petit des gènes, la médecine

rationalise, ordonne et classe chaque pathologie pour mieux les affronter. « La médecine repose sur une anthropologie résiduelle, elle a fait le pari du corps, estimant possible de soigner la maladie (perçue comme étrangère) et non un malade en tant que tel » (*ibid.*, p. 14).

Ce sont les progrès des deux derniers siècles qui ont permis à la médecine moderne d'asseoir son autorité contre les pratiques traditionnelles. Pourtant, « de ce qu'elle exclut l'homme de sa démarche, la médecine s'expose au choc en retour de le retrouver sous forme d'une mise en question de ce qui la fonde » (*op. cit.*, p. 14-15).

Alors même que le déclin du mythe du progrès a suivi le génocide des juifs ou le massacre à la bombe nucléaire du XX^e siècle, la médecine continue de croire en une utopie de la santé. La science permet alors à la santé d'être une réponse

« à valeur de paradigme, car nous en utilisons les thèmes, mais de façon discontinue, ponctuelle, un par un, sans nous apercevoir qu'en réalité cette utopie fonde une vision globale de la société future. Il s'agit de la Grande Santé, qui tend à s'imposer comme seul et unique projet mondial » (Sfez, 1995, p. 21).

La Grande Santé représente un but, « nous marchons vers notre origine, nous devons devenir ce que nous sommes vraiment. Au bout de la route nous attend l'homme parfait » (*id.*, p. 120). L'homme est perfectible, « il boit et il boxe, il fume et il court, il mange et il nage; son *corps glorieux* est à l'image de son esprit, qui ne connaît ni la foi ni le doute. Comment ne pas désirer cette invulnérabilité ? Mais comment même l'imaginer ? » (Auge, 1977, p. 195)

Cet Homme n'est plus un humain parmi les autres, mais bien l'image de l'Homme « postmoderne » dans sa pleine réussite, celui qu'il faudrait maintenant devenir. Pour devenir cet Homme il faudrait déterminer comment il doit être, ce qu'il doit faire et considérer chacune de ses interactions avec le monde qui l'entoure. Il faudrait pouvoir l'objectiver jusqu'à sa négation même puisque si l'on considère que « toute parole est désir ; toute parole vient du corps (Revel & Peter, 1974, p. 233) alors ce corps ne peut être séparé, analysé ou même soigné en dehors de celui qui l'incarne. Pourtant, au sein de l'institution même de la médecine qu'est l'hôpital, « en fin de compte, toute parole ordonnée, réfléchie, institutionnalisée, s'emploie à nier le corps » (*id.*, p. 233).

Comment alors imaginer tendre vers un corps parfait si cette corporéité même est niée ?

2.3.1 Du côté du médecin

Le médecin, lui, est celui qui met la science au service de la population. Il a cette image du héros moderne qui sauve des vies et dont l'abnégation n'a pas de pareil.

« *Le roman médical*. C'est, à n'en pas douter, ce genre romanesque, populaire s'il en est, qui a contribué à entretenir et à développer l'image de la médecine et en particulier l'image du médecin au dévouement sans limites et doté par la science dont il est le serviteur de la capacité d'accomplir des exploits » (Laplantine, 1986, p. 304).

L'exploit de la santé pour tous est l'objectif de la médecine qui emploie, pour cela, les théories scientifiques ayant court. Cette santé parfaite, cible de la médecine, mais aussi but généralisé, passe pourtant aussi par la responsabilité de l'individu dans ses actes. « La rationalisation énergétique franchit la limite par le biais de la médecine : tout corps à un potentiel qu'il doit absolument actualiser à défaut d'être un sujet pleinement réalisé » (Andrieu, 2002, p. 29). Cet idéal des médecins subit cependant la désillusion de tous face à la perte de la croyance en un progrès ininterrompu. « À travers un souci d'information et de prévention, ce qui est manifestement visé par ce besoin d'écriture *sans précédent* des médecins à destination du grand public, c'est la volonté d'autojustification d'une pratique actuellement contestée » (Laplantine, 1986, p. 305). Le doute s'installe parfois sur cette image de la toute puissance de la médecine et le besoin de ne vivre qu'à travers l'illusion de la « Grande Santé » (Sfez, 1995).

2.3.2 Du côté des patients

Les patients, eux, ont toujours revendiqué leur droit à être une personne et « en marge de la clinique, une inquiétude ressurgit toujours, multiforme, et rappelle aux médecins que son partenaire vrai n'est pas la maladie, ni l'humanité, mais un homme malade » (Revel & Peter, 1974, p. 232). Cet Homme, qui ne souhaite pas être réduit à une maladie, revendique son existence en tant que personne et se questionne sur les pratiques médicales. Cet Homme ne veut plus avoir à dénoncer des pratiques qu'il récuse comme en témoigne cette patiente : « À l'hôpital je n'ai jamais été présenté par le professeur aux étudiants comme une malade, mais comme une maladie » (Laplantine, 1986, p. 327). La prise en compte de la personne se fraye une petite place dans le monde de la corporéité biologique : même s'il est avéré que

« l'établissement du diagnostic correct est une opération unilatérale, faite par le seul médecin. On pourrait objecter qu'il est impossible d'établir un diagnostic physique

correct sans prendre une anamnèse médicale exacte et que le relevé de l'anamnèse médicale requiert la collaboration entière du patient » (Balint, 1957, p. 129).

Cependant, « prendre une anamnèse consiste essentiellement à recueillir les réponses à un ensemble de questions sélectionnées » (*id.*, p. 130). Seules ces questions sont considérées comme dignes d'intérêt par les médecins, car validées scientifiquement pour déterminer les facteurs à prendre en compte. « Dans la pratique, tout ce que le patient essaye de dire à son médecin et qui ne concerne pas directement ces questions est rejeté le plus souvent comme hors sujet » (*ibid.*, p. 130). Le chemin vers l'écoute du patient telle que l'entendait Balint, n'atteint toujours pas son terme plus de cinquante ans plus tard. Ainsi, des questions telles :

« qu'est-ce que tu as (ou n'a pas), quel est ton bagage (d'enfants, de symptômes, de vitamines, etc.) ? Cela seul est conçu comme le domaine du vrai. Toute la médecine est une taxinomie, l'histoire la répète en inventaire. Le reste n'est pas dicible et, pense-t-on, ne relève pas de la science » (Revel & Peter, 1974, p. 235).

Pourtant, des voix s'élèvent contre cette suprématie de la médecine biologique. Les médecins eux-mêmes réalisent que leur attitude a une incidence sur leurs patients, que « ce n'est pas uniquement la fiole de médicament ou la boîte de cachets qui importent, mais la manière dont le médecin prescrit à son malade ; en fait l'ensemble de l'atmosphère dans laquelle le médicament est donné et pris » (Balint, 1927, p. 9).

3 Le corps se rappelle à la médecine ou l'intérêt de penser le corps dans l'ETP

3.1 Corps social contre corps médical, un combat contemporain

Alors que la conception mécaniste du corps humain persiste encore aujourd'hui, nous avons montré que ce corps est bien plus profond et bien plus vivant qu'une simple tuyauterie. Le médecin, lui-même issu d'une société qui bascule son regard sur le corps pour y entrevoir la personne, modifie ses pratiques. Pour Foucault, ce changement de point de vue est ce qui permet d'ailleurs à la science de progresser : « Le changement dans le savoir médical à la fin du XVIII^e siècle ne tient-il pas essentiellement à ceci que le médecin s'est rapproché du malade ? » (Foucault, 1963, 138)

Ce rapprochement n'est alors pas tant une tentative de se sentir plus proche du patient, comme le médecin peut l'être de sa famille, mais bien le rapprochement des corps tel qu'il est possible au XX^e siècle. Parce « qu'il a tendu les doigts, et appliqué l'oreille, que changeant ainsi d'échelle, il s'est mis à percevoir ce qu'il y avait immédiatement derrière la surface visible, et qu'il a été ainsi amené peu à peu à « passer de l'autre côté », et à repérer la maladie dans la profondeur secrète du corps » (*id.*, 138).

Si la revendication de l'Homme à être considéré comme une personne dans sa globalité n'a pu (encore) faire tomber les barrières de la science médicale du corps malade, la médecine s'est pourtant complexifiée à l'infini lorsque la science a franchi la frontière de la peau pour considérer la personne selon un ensemble complexe dont le corps physique fait partie. « La suppression de l'écran de la peau qui donne accès au cœur impensable de soi est propice à alimenter l'imagination » (Le Breton, 1990, p. 249) et les dernières inventions technologiques en témoignent : lorsque l'échographie fabrique le futur bébé en pénétrant dans le corps de la maman ou que l'on peut visualiser un caillot bouchant le flux sanguin d'une artère dans l'AOMI.

D'un côté, « les patients ne vont plus se contenter de l'œil du médecin, ils vont vouloir voir l'intérieur de leur peau, mieux connaître et comprendre le suivi du traitement grâce à ces outils » (Pomarède cité par Andrieu, 2008, p. 312). De l'autre, alors que Foucault décrivait la naissance de la clinique en 1963 s'appuyant sur les signes du corps, l'utilisation de techniques renseignant le médecin sans qu'il n'ait plus besoin de s'approcher du patient tend à remplacer la visite de l'interne dans les hôpitaux par une visite « ordinateur » de consultation des différents examens de la journée. « Si l'imagerie renforce le diagnostic, elle le fait au détriment *de la clinique* en modifiant fortement la relation patient-malade » (Boëtsch & Chevê, 2000, p. 11).

Ainsi, malgré le passage de la frontière de la peau, « la conception la plus couramment admise dans nos sociétés trouve sa formulation dans la représentation anatomo-physiologique, c'est-à-dire le savoir biomédical » (Le Breton, 1990, p. 20). Celle-ci renvoie le sujet à son corps et « repose sur une conception particulière de la personne, celle qui fait dire au sujet « Mon corps » sur le modèle de la possession » (*id.*).

Malheureusement, « ce que la biologie nous apprend sur le corps fait disparaître ce que par ailleurs la société, l'histoire, la culture nous ont appris sur la personne » (Atlan

& Bouquet, 1994, p. 56). C'est pourtant bien ces connaissances sur la personne qui permettent de concevoir et de comprendre la coexistence de pratiques différentes.

« Pas plus que les diverses médecines occidentales ne s'annulent entre-elles. L'homéopathie ou la médecine allopathique, l'ostéopathie ou la chiropractie, ou encore l'acupuncture, pour prendre ses seuls exemples, témoignent chacune d'une interprétation propre du corps et de la maladie, elles mettent en œuvre des thérapeutiques spécifiques, mais toutes participent d'une certaine vérité du corps ou de la maladie. Simplement leur application et leur universalité diffèrent, de même les conditions de leur mise en œuvre, leur efficacité, les pathologies traitées. Les savoirs populaires encore observables aujourd'hui : panseurs de secret, magnétiseur, radiesthésistes, phytothérapeute, barreaux, rebouteux ou autres, nous rappellent également la dimension symbolique du corps humain. Le symbolique étant toujours la forme d'apparition du réel pour la condition humaine. Aucune médecine n'est la restriction de l'autre, mais seulement une voie possible d'accès au corps et à la souffrance par l'intermédiaire de la relation thérapeutique » (Le Breton, 1990, p. 108-109).

3.2 Retour vers l'individu, retour vers la santé par la prévention et l'éducation

Au-delà des pratiques médicales plurielles, aujourd'hui, « la médecine préventive recueille [...] tous les suffrages. Elle est logique, progressiste parce qu'elle lutte contre les nuisances sociales, libératrice parce qu'elle sollicite la participation active des individus, efficace parce qu'elle s'attaque aux causes réelles » (Bensaïd, 1981, p. 133).

En accord avec les pratiques scientifiques, la prévention représente la clef d'une santé maîtrisée ou seuls les soins indispensables seraient distillés à ceux dont les gènes les rendent plus fragiles dans la continuité d'une histoire qui rend l'individu responsable de lui-même et rappelle la capacité naturelle des corps à se défendre. C'est pourtant l'ignorance et l'échec du traitement, dans l'histoire, qui a créé la prévention.

Pouvons-nous pour autant en déduire que la prévention n'existe que lorsqu'il reste de l'ignorance ?

Si la médecine rencontre des limites de soins sur certaines pathologies, elle tente pourtant de rationaliser les pratiques des individus pour éviter nombre de pathologies. Il est ainsi vrai que l'hygiène des mains se fonde sur la connaissance des bactéries et non sur son ignorance. Pourtant, il n'en reste pas moins que les patients attendent toujours de la médecine une guérison de la maladie chronique dont ils sont porteurs et un taux de réussite parfait des maladies graves. En témoigne, si besoin est, la multitude de sites

internet qui promettent la guérison « miraculeuse » des maladies incurables selon la médecine savante.

Lorsque la science n'a plus de solution médicale, lorsque la prévention n'a pas fonctionné, lorsque les traitements sont inefficaces, certains médecins « retrouvent l'importance du dialogue avec le malade, la nécessité du contact. Ils savent que le malade est un homme souffrant dans sa vie avant de souffrir dans sa chair. Cela, les médecines « parallèles » l'ont bien saisi » (Le Breton, 1990, p. 113). Les médecins se voient contraints de s'éloigner de l'image du corps biomédical parce qu'« on ne soigne pas un homme contre son gré, en lui imposant des soins qui heurtent sa conscience, bouleversent ses traditions ou détruisent l'idée qu'il se fait de lui-même. On ne soigne pas un malade comme un moteur en panne » (*id.*, p. 115). C'est dans cet intervalle que le médecin s'adapte au patient pour trouver le meilleur compromis entre l'idéal de soin qu'il a appris et ce qui est acceptable pour le patient.

Si la médecine anatomo-physiologique montre une efficacité prouvée par nombre d'études scientifiques, « dans sa conscience de ce qui fonde l'intérieur secret de son corps, l'individu recourt parallèlement à bien d'autres références » (*ibid.*, p. 118). Un patient n'arrive pas nu devant le médecin, il doit d'abord « se déshabiller » et ôter son expérience, son histoire et le monde dans lequel il vit avant de donner à voir son corps malade selon le médecin. « La médecine ne couvre pas tous les soucis d'un patient pour qui son affection n'est pas seulement un événement biologique, mais d'abord une interrogation sur soi appelant une quête de signification » (*op. cit.*, p. 118).

Un médecin qui ne prend pas en compte l'interrogation du patient sur l'apparition concomitante d'une pathologie avec un chômage, un divorce ou toute autre difficulté relevée, ne répond pas à cette recherche de sens, « d'où le recours à d'autres médecines » (*op. cit.*, p. 118). Le patient explore d'autres visions du corps humain, il n'est pas passif devant le médecin, il diversifie ses sources de savoirs et « ce qui s'échangeait autrefois à voix basse dans les salles d'attente s'effectue aujourd'hui dans l'espace infini du réseau. Et le médecin est alors contraint de composer avec la réflexivité du patient sur son traitement » (Le Breton, 1990, p. 113). Si « nous avons éprouvé un moment inédit de l'histoire lorsqu'une unique organisation, nommée médecine, a atteint le monopole de la construction sociale de la représentation du corps » (traduction personnelle, Illich, 1986, p. 1327), c'est bien plus la quête de la santé, au sens de la définition de l'OMS,

qui prime aujourd'hui, balayant parfois cette vision biomédicale de la représentation d'un corps.

3.3 Un changement toujours à l'oeuvre

La médecine ne prend en compte que timidement la complexité de l'imaginaire des corps. « En conclusion de recherches expérimentales sur le *placebo*, on parle éventuellement, non sans réticences, des « besoins psychologiques » du malade, autre manière de réduire la complexité des choses et de maintenir intact le dualisme homme-corps » (Le Breton, 1990, p. 137). La difficulté d'accepter l'influence du sujet est tenace et le savoir médical persiste dans l'idée du « seul savoir légitime ». La tentative de recréer l'unité en médecine échoue avec le « psychosomatisme : expression désopilante, quand on y pense. [...] la médecine dite "psychosomatique" nous parle de l'unité en distinguant ses composantes. Difficile de penser sans discriminer » (Augé, 1985, p. 74).

Finalement, la considération des corps comme une entité détachée de la personne perdure et la demande simultanée des patients d'être considérés comme des personnes aussi. Si des ajustements spontanés se font par moment, la référence à la norme des savoirs biomédicaux reste le fondement sur lequel repose la relation entre le médecin et son patient. Ces normes sont celles qui dominent lorsqu'il s'agit de qualifier un patient d'observant ou de non-observant par exemple.

3.4 Le corps et la maladie

3.4.1 Ce corps qui surgit dans une vie

Malgré l'actuelle possession de notre corps telle qu'elle permet de dire « mon » corps comme nous venons de le voir (*cf.* paragraphe 1.4), celui-ci tend à se faire oublier, il doit se rendre invisible dans notre quotidien pour être celui qui est toujours présent, mais socialement discret pour être approprié. Lorsque la maladie le rend à notre regard, il devient gênant et signe l'anormalité : « la santé c'est la vie dans le silence des organes » (Leriche cité par Canguilhem, 1965, p. 52) dans l'inconscience de son corps.

« Dans la vie quotidienne, lorsque tout nous réussit, lorsque nos actions réalisent parfaitement nos projets, que nos réactions s'adaptent automatiquement à l'urgence des situations ou même que les événements répondent à nos désirs, il nous arrive presque d'oublier que nous sommes incarnés, que nous avons un corps » (Bernard, 1972, p. 17).

Nous n'avons pas besoin de penser pour nous lever le matin, préparer un petit déjeuner ou effectuer nos trajets, le corps se fait oublier tant que tout va bien. « Nous connaissons alors cette euphorie de nous sentir un et indivisible ou, comme dit Saint-Exupéry de « loger tout entier dans notre acte », de nous confondre avec lui » (*id.*). Nul besoin d'être un sportif de haut niveau pour connaître cette maîtrise d'un corps qui nous sert lorsque nous pressons le pas pour ne pas être en retard, que nous courons après un bus ou que nous montons quatre à quatre les marches qui nous séparent du supérieur hiérarchique nous demandant de venir instamment.

« Mais que survienne la douleur, la maladie, l'échec et nous voilà divisés, déchirés face à une masse lourde et résistante, bien plus une organisation étrangère et apparemment malveillante dont nous avons perdu en quelque sorte la clé et que nous appelons curieusement « notre » corps » (*ibid.*).

Comment se lever lorsque la douleur se fait vive ?

Comment oublier son nez quand il coule ?

Comment conduire avec une attelle ?

Comment partager le goûter des enfants quand on ne peut manger de sucre ?

« Bref, « notre » corps surgit et n'apparaît à notre conscience que comme l'éternel « gêneur » » (*op. cit.*). Il aura fallu des siècles pour posséder ce corps qui, à travers la maladie, nous échappe et nous trahit comme en témoigne le vécu d'un écrivain aux portes d'une grave intervention chirurgicale : « Quand je dis : mon corps, je ressemble au roi têtu qui dit : mon peuple en parlant de ceux qui précisément l'ont détrôné et qui lui dénie toute autorité » (Berl, 1982, p. 17).

Il faut tout un développement pour prendre conscience d'avoir un corps, mais « si le corps est le premier autre, dès qu'il s'altère, il s'impose comme radicalement autre et rappelle au sujet sa condition » (Boëtsch & Chevé, 2000, p. 7). Il devient alors un malade dupé par un corps qui le fait devenir une maladie.

« L'idée qu'il existe un « être » de la maladie trouve sa première expression scientifique dans un des courants de la médecine hippocratique, dans sa tentative de rupture avec la pensée spéculative et son attention portée aux symptômes corporels du malade » (Laplantine, 1986, p. 55). Ainsi la maladie devient une chose en elle-même, séparée de la personne et combattue par le savoir biomédical. Ce savoir « acquiert une formulation systématique avec le dualisme cartésien séparant l'âme du corps, la première étant, dans cette perspective, du ressort de la métaphysique et le second de la

physique » (*id.*). La science est alors du côté du corps qu'elle soigne pour extirper ou rendre ce que la maladie engendre. Ce courant de la médecine, rappelons-le encore, « connaît un développement prodigieux grâce à l'exploration de l'anatomie et triomphe enfin avec les découvertes microbiologiques de Pasteur qui ouvrent la voie à notre médecine contemporaine » (*ibid.*).

3.4.2 La maladie « mal à dit », comment se dit la maladie

3.4.2.1 Différents modèles d'entrée dans la maladie

Laplantine, dans son ouvrage sur l'anthropologie de la maladie, a permis de dégager différents modes de pensée de la maladie. Nous garderons ces « idéaltypes » au sens wébérien du terme, car, même si ces modèles datent de presque quarante ans, il est probable que seules les proportions de patients dans un modèle plutôt qu'un autre varient. Pour Laplantine, il y aurait trois modes d'entrée dans la maladie :

Le « spécifisme » à la recherche de l'origine du mal se situant dans une entité pathogène extérieure au corps,

l'« essentialisme » construisant une existence de la maladie hors de toute localisation par abstraction

et l'« anatomopathologie » qui inscrit corporellement la localisation de la cause après la détermination du « siège » de la maladie.

De ces modes d'entrée, il dégage huit modèles étiologiques opposés les uns aux autres :

- Le modèle ontologique où la maladie existe en elle-même *versus* le modèle relationnel (ou fonctionnel) où la maladie est un déséquilibre, une perturbation du fonctionnement normal du corps
- Le modèle endogène où la maladie vient de l'intérieur du corps, où elle est située en nous *versus* le modèle exogène où la maladie vient de l'extérieur.
- Le modèle additif où la maladie s'est rajoutée, en trop, *versus* le modèle soustractif où la maladie est ce qui manque, ce que l'on n'a plus.
- Le modèle maléfique où la maladie est une chose négative, qu'il faut éradiquer et qui perturbe le sain *versus* le modèle bénéfique où la maladie est l'occasion d'une compréhension de soi, d'une évolution, d'une alerte donnée par son corps. Elle peut occasionner des changements bénéfiques.

Pour Laplantine, la conception ontologique issue des conceptions pasteurienne est dominante et s'est imposée à notre société et nos mentalités rendant ainsi la maladie d'emblée corporelle. Cette conception marginaliserait voire occulterait les autres courants de pensée et de pratique médicale.

3.4.2.2 Un modèle dominant, *disease* : l'ontologie de la maladie

Les professionnels de santé participent ainsi, pour la plupart, à une représentation du corps selon le modèle du savoir médical en cours. Or, pour être soigné, le patient doit consentir à cette représentation du corps auquel le thérapeute qu'il consulte adhère afin de partager des significations communes. La valeur de la maladie est ce qui permet à l'individu de continuer d'exister, car « pour être vivables les processus vécus par le sujet dans sa chair doivent être affectés, dans le sentiment qu'il s'en fait, d'une *forme* et d'un *sens* » (Le Breton, 1990, p. 129).

Si l'engagement du patient dans le modèle médical semble aller de soi malgré la présence des autres modèles, celui du professionnel dans les autres dimensions de la maladie n'est pas souvent questionné. « Les professionnels de santé ont appris à gérer la maladie sur le plan médical de façon à la fois commune et différenciée, mais c'est bien le patient qui apprend à gérer la maladie sur le plan psychologique, social et culturel » (Balcou-Debussche, 2006, p. 257-258). Les recommandations, en effet, s'appuient sur des connaissances médicales homogènes alors même que de nombreux autres domaines sont en jeu, y compris pour le médecin.

« Le professionnel de santé a donc forcément des représentations « profanes » sur les dimensions sociales et psychologiques de la maladie chronique, mais en même temps, il n'est pas habituel de considérer qu'un individu de statut social supérieur puisse disposer de savoir qui ne serait pas savants » (*id.*).

La maladie est avant tout conçue comme appartenant au corps, mais elle est pourtant aussi un phénomène social, culturel, familial et historique. Pour les malades, « le discours de la maladie se présente d'emblée comme un discours de l'espace corporel, un discours *sur* le corps et même sur *une partie* du corps » (Laplantine, 1986, p. 62). Ce discours suit les conceptions médicales entendues par les patients, mais, après approfondissement de ses entretiens, Laplantine a observé que « les représentations ontologiques et localisatrices subissaient, notamment par l'effet de la confiance dans

l'interlocuteur, une certaine érosion, cédant même parfois la place à une représentation résolument opposée » (*id.*).

Si « la maladie est aujourd'hui, de fait, entre les mains de la médecine, elle demeure un phénomène qui la déborde de toutes parts » (Augé & Herzlich, 1983, p. 201). Nous pouvons nous appuyer sur les modèles de Laplantine pour montrer que la maladie « entraîne toujours la formulation de questions ayant trait à ses *causes*- qui ne se réduisent pas, dans notre conscience, à un germe ou à des facteurs génétiques- et plus encore à son *sens* : « pourquoi moi », « pourquoi lui », « pourquoi ici », « pourquoi maintenant » » (*id.*). C'est bien le rapport de ces dimensions avec le corps qui peut permettre une compréhension là où « l'information médicale que nous partageons, le diagnostic que le praticien nous offre et que nous acceptons le plus souvent ne suffisent pas pour y répondre » (*ibid.*).

3.4.2.3 La maladie : *Illness* et *Sickness*

Dans la littérature des sciences humaines, « penser sa maladie c'est déjà faire référence aux autres » (*op. cit.*, p. 36). Cette maladie est donc aussi fondamentalement singulière par le vécu unique de chaque expérience de maladie qu'aussi fondamentalement collective puisqu'elle ne peut se détacher du milieu dans lequel vit ce patient. Dans un monde qui prône la santé pour tous, la maladie est considérée comme une déviance et « La médecine tente donc de réduire cette déviance pour réintégrer le patient dans la conformité » (Parsons, 1955, p. 197-238).

Parfois, l'individu a atteint une place au sein de la société et le diagnostic peut entraîner des conséquences qui lui feront perdre son statut social. « La maladie est [alors] vécue comme « destructrice » lorsque l'individu atteint ne voit aucune possibilité de restaurer son identité, totalement assimilée à l'intégration sociale (Augé & Herzlich, 1983, p. 203).

A contrario, dans certaines situations difficiles, « elle est « libératrice », [...] lorsqu'il perçoit dans la maladie l'occasion d'échapper à un rôle social étouffant son individualité » (*id.*).

Il n'en reste pas moins que notre société tend à dire que la souffrance n'est pas acceptable aujourd'hui et la maladie, par extension, ne l'est que si elle n'entraîne que peu ou pas de conséquences, comme en témoigne les débats sur l'euthanasie et les limites actuellement floues de l'inacceptable. Ainsi, « la légitimité reconnue à la

maladie est parfois moins grande que celle accordée au soin comme réponse prescrite et obligatoire à la maladie : on *doit* se soigner » (*ibid.*, p. 200).

Pour ceux dont la pleine santé est définitivement perdue, la difficulté de « vivre avec » s'explique alors d'autant plus. « Les maladies fonctionnelles, les incurables pour lesquels il n'existe pas de thérapeutique connue tendent non seulement à être abandonnés sur le plan médical, mais encore rejetés sur le plan psychologique et social » (*op. cit.*). Pour éviter ces phénomènes et ne pas laisser pour compte des millions d'individus, « Les professionnels de la médecine s'emploient donc à réduire la maladie et même à la faire disparaître afin que le patient retrouve cet état normal et sain qu'est la santé » (*op. cit.*, p. 222). Dans les maladies chroniques, l'impossibilité de la médecine d'obtenir la guérison empêche le retour à l'état normal alors, « outre la recherche d'une cause, toutes les sociétés ont mis en œuvre des processus de résolution, d'annulation de cet événement » (*op. cit.*, p. 94).

Il apparaît ainsi que, si l'injonction de la médecine est que le patient, porteur d'une pathologie chronique, doit se conforter aux mesures prescrites et/ou recommandées par les médecins ; pour les patients et la société environnante, l'objectif reste d'éviter ces pathologies ou de les guérir.

Les sciences médicales portent les influences de la science au sens large et montrent une évolution semblable que cela soit dans les progrès comme dans les limites. La médecine s'adosse à cette science, mais en est cependant une résultante pratique, aussi, est-elle également confrontée aux normes complexes et aux usages de toute la société.

Après cette présentation des rapports entre la médecine et ceux qui la reçoivent, il ne fait pas de doute que les usages de la médecine concernent les corps. Comme Canguilhem permet à la médecine d'aller de la thérapeutique à la santé en passant par le pathologique, l'idée d'une éducation du corps « normal » ou du corps « en santé » se réalise ainsi grâce à la multitude de normes possibles sur le corps qu'il soit un corps dont on veut conserver la santé ou un corps malade.

L'idée d'une loi universelle permettant de poser le normal et le pathologique s'estompe pour faire place à une frontière épaisse dans laquelle une multitude de normes sont à prendre en compte pour permettre à chacun une éducation à son corps singulier selon ses expériences de vie.

Le corps n'est alors plus un corps uniquement biologique, mais un corps de normes nombreuses pour lesquelles certaines régularités doivent cependant pouvoir être mises à jour. Sortir du dogme médical du concept normatif aura été l'objectif de Canguilhem qui, encore aujourd'hui, plus de cinquante ans plus tard, parvient à rendre d'actualité la visée éthique de la médecine au sens d'une philosophie de la vie et du corps humain.

Cette prise en compte de la multitude des normes par la médecine entraîne la possibilité du changement de la norme médicale au-delà de l'*evidence based medicine* et le changement de paradigme de l'éducation des corps pour une éducation au corps.

Nous pouvons effectivement nous interroger sur le silence actuel du corps au sein de l'ETP alors même que l'objet de cette éducation est éminemment corporel. Pichon (2015) apporte une réponse en montrant le déséquilibre qui peut exister au sein des pratiques d'ETP entre les différentes théories pour mettre largement en avant celles issues de la psychologie que l'on retrouve dans les outils développés pour atteindre notamment l'observance et l'autonomie. Ainsi, dans les recommandations faites aux médecins, Pichon (*id.*) cite « divers modèles d'évaluation de l'état psychologique du patient : modèle SOC (Stages of Change [...]), échelles de motivation, techniques de l'entretien motivationnel, évaluation du sentiment d'efficacité personnelle du patient, algorithme de déroulement d'une prise en charge et utilisation massive des théories cognitivo-comportementales » (*ibid.*, pp.50-51). Nous proposons ici de réintroduire le corps dans son ensemble au sein de la pathologie chronique et du processus d'éducation qu'elle engendre afin d'aller au-delà des notions actuelles comme l'observance ou l'autonomie dont la puissance semble oblitérer le corps physique lui-même morcelé par la conception biomédicale organiciste.

Deuxième partie : Pour une approche anthropologique des phénomènes d'éducation thérapeutique du patient dans le cas des maladies chroniques, le corps comme entrée

Chapitre 4 : anthropologie critique, de la santé et théorie des situations

Pour parler d'éducation thérapeutique du patient, nous l'avons déjà exposé, il faut lier deux domaines que sont l'éducation et le soin. Dans ce chapitre, nous allons positionner nos choix théoriques en introduisant les notions et concepts que nous mettrons à l'œuvre pour effectuer ces liens. Dans un premier temps, nous aborderons les spécificités de l'éducation du patient comme une éducation qui se réalise dans des lieux et des moments divers et variés pour n'être appliquée qu'en dehors de ces lieux. Ensuite, nous regarderons dans les travaux anthropologiques et plus largement des sciences humaines et sociales qui peuvent contribuer à apporter un socle de connaissance sur notre objet et permettre de bâtir notre stratégie de recherche. Le point de vue didactique sera également abordé pour montrer l'intérêt du regard anthropo-didactique dans ce travail et présenter les concepts utiles à ce travail.

1 Pour une approche anthropo-didactique des phénomènes d'éducation thérapeutique du patient

Si les théorisations didactiques ont amplement investi le domaine des pratiques scolaires ; elles se sont plus rarement préoccupées ETP⁷. Il faut dire que les espaces où se réalise la transmission dans le monde du soin (exercice libéral, service hospitalier, association de patients, campagnes de santé publique...) apparaissent comme déconnectés *a priori* de toute institution enseignante. Cette difficulté d'approche d'un lieu spécifique à l'éducation des patients appelle souvent tacitement des cadres théoriques excluant d'emblée l'étude des conditions effectives de la modification des conduites des sujets de l'éducation au profit d'une mise en avant de catégories de variables centrées sur le sujet (les thèmes de la motivation par exemple ou encore de la

⁷ L'éducation thérapeutique du patient est définie par l'O.M.S. comme visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1996), l'ETP est une action volontaire de la part des professionnels de santé afin de faire évoluer les manières d'agir, d'être et de penser des patients. On insistera ici sur le fait qu'elle concerne donc une catégorie de maladies spécifiques, les maladies chroniques, qui, à l'inverse des maladies dites « aiguës », n'appellent pas de processus de guérison *stricto sensu*.

capacité réflexive des malades sont très présents dans la littérature spécialisée : cf. HAS, 2007, GACHE *et all.*, 2006, INPES, 2010 etc.).

Nous nous attacherons pourtant à montrer l'intérêt d'une approche permettant la prise en compte de ces conditions d'exercice de l'éducation des patients, en nous basant sur le fait que ces conditions sont précisément à rechercher au-delà des espaces d'éducation formelle pensés pour le patient. Pour le dire autrement, c'est parce que les espaces propices à l'éducation des patients échappent, pour une large part, aux institutions formelles d'éducation qu'une approche en partie didactique s'avère pertinente pour l'étude de ces processus.

Plus précisément, c'est une approche anthropo–didactique que nous allons mener, dans la lignée de la théorie des situations didactiques (Brousseau, 1998) et des anthropologues de l'éducation post-culturalistes (Philips, 1972, Ogbu, 1982, Mc Dermott, 1977, etc.). Depuis plus de vingt ans, cette étude des interactions entre milieux didactiques (liés aux types de savoirs en jeu) et non-didactiques (liés aux environnements, à la culture et à l'histoire des sujets) a permis le renouvellement des approches des phénomènes d'enseignement (Sarrazy, 2007, Clanché, 2009, Marchives, 2005, Chopin 2008, etc.).

1.1 Vers une première catégorisation de l'espace dans l'éducation du patient

Commençons par distinguer deux types d'espaces capitaux dans la prise en charge des patients avec, d'un côté, l'espace où se construisent les pratiques d'éducation du patient, et de l'autre, les espaces théoriques grâce auxquels nous produirons de nouveaux savoirs. Ces espaces ne sont pas séparés : un va-et-vient s'effectue de l'un à l'autre.

L'espace peut ainsi être un lieu au sens de l'endroit où l'action didactique se réalise. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, cet espace est multiple : dans un cabinet lors des consultations des patients avec un omnipraticien ou un spécialiste, dans les associations de patients, dans des hôpitaux où se déroulent des programmes d'ETP, etc. Cet espace peut être bien délimité et posséder une organisation précise allant jusqu'à toucher l'espace-temps des patients alors régulé par la prise de rendez-vous, les horaires imposés ou encore la récurrence des visites. La prise en compte de cet espace déterminé

d'éducation est essentielle à la compréhension du résultat que nous sommes allée rechercher auprès des bénéficiaires que sont les patients que nous avons interrogés.

L'espace peut également être plus théorique pour devenir un espace pluriel construit pour les besoins d'une recherche. Ces espaces, non visibles, plus flous, mais aussi plus épais et dont les frontières fluctuent sont nommés espaces de dévolution dans notre recherche : Ils sont des espaces ouverts situés au-delà de la situation d'apprentissage dans lesquels les patients acceptent de prendre cet apprentissage en charge. Ils sont également spécifiquement contraints par l'ensemble des conditions de vie de chaque patient. Ils se situent au-delà de la situation d'éducation et correspondent à une étendue abstraite dans laquelle le patient modifie ses conduites en fonction des savoirs acquis. « La dévolution est l'acte par lequel l'enseignant fait accepter à l'élève la responsabilité d'une situation d'apprentissage (a-didactique) ou d'un problème » (*ibid.*, 1998, p. 303). Les situations d'apprentissage a-didactique étant celles dans lesquelles l'intention d'enseigner n'est pas explicite au regard du patient.

Le quotidien des patients correspond alors à ces situations puisque l'ETP a pour objectif de permettre aux patients de répondre aux problèmes de tous les jours. C'est grâce à l'utilisation du discours des patients que nous reconstruirons ces espaces théoriques, présents tout au long du processus d'éducation. Mis en rapport avec les discours sur le corps, ils sont ce qui nous aidera à apporter un nouvel éclairage sur les processus d'éducation thérapeutique.

Un autre espace se glisse aussi entre les espaces théoriques et les espaces de pratique, celui du passage de l'un à l'autre. Ce passage du récit du patient, espace de parole de ce dernier, à l'écriture d'une recherche, par exemple, ne se fait pas naturellement. Certains moments sont tronqués, modifiés, négociés lors de la restitution du récit puis réintégrés ou pas à l'analyse. Ce « passage » d'un espace à l'autre se construit en fonction de la recherche, mais aussi selon la contingence du terrain, nous préciserons cela plus loin dans la construction de la méthodologie.

1.2 La formalisation des espaces de pratique de l'ETP, le paradoxe des dispositifs dédiés

La France possède un système hospitalo-centré depuis l'après-guerre et les décisions politiques de financement public de la santé commençant par l'hôpital. Ce système, en

effet, place l'hôpital comme premier établissement de soins de la population ne serait-ce que par son système de remboursement voire de gratuité des soins pour les indigents. Ce phénomène français explique tout naturellement l'initiation des programmes d'ETP au sein des services hospitaliers malgré l'évidence d'une gestion bien plus longue de la pathologie chronique en dehors de l'hôpital. Les programmes hospitaliers d'ETP se sont maintenant développés en structurant leurs moyens d'actions.

Une recherche menée sur l'ETP (Le Helloco, 2011) montre la force de l'utilisation de plusieurs concepts issus de la psychologie au sein de la pratique d'ETP en France.

En premier lieu, la vision médicale de la maladie est une vision issue des travaux de Kübler-Ross (1969) qui positionne des étapes d'acceptation de la mort transposées habituellement par les professionnels à la maladie alors également vue comme un événement catastrophique pour tous. Ainsi, pour les soignants, les patients, après le *choc de l'annonce*, passent automatiquement par une phase de *déni* de la maladie puis de *colère*, de *marchandage*, de *dépression* et, enfin, d'*acceptation*.

Ensuite, le modèle rogerien (Rogers, 1969) est très prégnant chez les soignants qui positionnent leur approche du patient en le plaçant « au centre » avec un objectif énoncé d'« empathie ».

Ainsi, l'étude de l'ETP appelle-t-elle souvent tacitement des cadres théoriques mettant en avant des catégories de variables psychologiques, centrées sur le sujet (cf. Pichon, 2015). Les programmes d'ETP structurent leurs moyens d'action autour de concepts issus de ces cadres. De manière générale, l'entretien motivationnel est une technique largement utilisée (cf. Gache *et all.*, 2006). Celle-ci se base sur les travaux de Miller et Rollnick (1991) qui dégagent des stades individuels du changement au sein desquels l'éducateur doit adapter son discours. Aujourd'hui, les écrits de D'Ivernois et Gagnayre, inauguralement dans leur ouvrage de 1995, ou encore de Lacroix et Assal dans leur ouvrage de 1998 font figure de modèle (cf. HAS, 2007a et b, INPES, 2010, etc.).

Ces auteurs préconisent ainsi des étapes et des postures indispensables : effectuer un diagnostic éducatif pour cerner les besoins et les attentes des patients, négocier des objectifs avec le patient, mettre en place des interventions éducatives et en évaluer les résultats ou encore savoir effectuer un entretien motivationnel. Malgré cette centration sur les patients, les programmes hospitaliers (ou liés à une structure médicale) dédiés à

l'ETP parviennent difficilement à susciter l'adhésion d'une catégorie importante de malades chroniques, pourtant initialement ciblée par ces programmes (Le Helloco, 2011). L'ETP, en effet, même si elle s'adresse à l'ensemble des patients d'une pathologie donnée, est donc réalisée selon certains préceptes immuables qui ne sont pas sans conséquence.

Le fait de donner un caractère facultatif à l'inclusion, par exemple, peut donner une image de moindre importance vis-à-vis des traitements médicamenteux qui, eux, sont prescrits. Le caractère temporel du programme également, défini dans un temps donné, engendre l'impression que l'éducation a un début et une fin limités dans le temps par le programme en lui-même alors que la pathologie chronique, par définition, possède un temps long qui est celui du reste de la vie des patients. De plus, sur le terrain, le psychologue n'est pas toujours bien accepté par les patients qui ne pensent pas que le « problème » vienne forcément d'eux, mais aussi de ce qui les entoure. Selon Fainzang,

« le rejet du psychologue s'inscrit dans la volonté de faire reconnaître la nature non psychologique du problème. Par contraste, la présence de l'anthropologue autorise une parole autre, non pas centrée sur les difficultés du patient, mais sur le problème (social ou institutionnels) » (Fainzang, 2006, p. 24).

L'absence de discussion sur l'utilisation de certains concepts comme l'analogie des phases du deuil (Kübler-Ross, 1969), avec l'acceptation de la maladie au sein des modèles pédagogiques, peut également amener les soignants à se sentir démunis face à l'incompréhensible pour eux – le refus systématique de soin d'un patient par exemple souvent assimilé à un déni de la maladie – et entraîner la désertion de certains patients.

Si l'espace dédié à l'ETP qu'est le programme n'est pas celui où le plus grand nombre de patients porteurs d'une maladie chronique se retrouvent, est-ce à dire que cet ensemble de patients échappe à tout processus éducatif à propos de leur maladie ?

Telle n'est pas, bien évidemment, la position adoptée ici. Au contraire, nos analyses souhaitent intégrer, théoriquement, mais aussi méthodologiquement, les espaces de pratiques (institutionnels ou non) concourant à la modification des conduites des patients relativement à leur pathologie, et pour une large part située hors des lieux les plus visibles. Les patients sont soumis à des phénomènes d'éducation lors des consultations, des hospitalisations, dans leurs rencontres avec d'autres patients ou encore dans leur vie quotidienne par un proche « expert » qu'il soit professionnel de santé ou non.

À partir de ce postulat, nous avons étayé l'utilisation d'une anthropologie de la diffusion des savoirs au sein d'une méthodologie complexe pour permettre d'observer les phénomènes d'éducation chez les patients selon un regard spécifique qui est celui du corps. Nous avons ainsi allié le regard didactique sur la volonté de modification des conduites des patients atteints de pathologie chronique au regard anthropologique (non-didactique) sur les conditions d'existence des patients. Ce cadre, éprouvé depuis 1998, s'inscrit ici dans le champ de la santé et hors de la situation didactique qui ne pouvait directement être observée puisqu'aucun espace spécifique ne lui était réservé.

2 Intérêt des concepts anthropologiques pour l'ETP

Dans l'encyclopédie internationale de l'éducation (Husen & Postlethwaite, 1985), Ogbu livre un travail historique de l'anthropologie de l'éducation en y intégrant les différents courants et concepts. Il raconte ainsi comment les anthropologues qui travaillaient sur les idées de transmissions des cultures se sont tout particulièrement intéressés à la transmission au sein des écoles. Depuis le rapport Coleman en 1966 (*Equality of Educational Opportunity*), en effet, les inégalités scolaires sont pointées du doigt dans un contexte de crise et les théories des psychologues, centrées sur les individus, ne satisfont pas les anthropologues.

D'abord portés par le courant évolutionniste, les anthropologues concluront au besoin d'ajuster les écoles aux cultures des minorités. Ils dénoncent ainsi largement le manque d'adéquation de l'école, notamment au sein des colonies où le programme occidental apparaît le plus inadapté aux populations enseignées, mais également le fait que des enseignants issus de certaines populations aboutissent à de meilleurs résultats avec les enfants de leur groupe que les enseignants issus de la culture dominante. L'idée d'un ajustement possible entre l'enseignant et les enseignés est ce que nous garderons en tête dans notre recherche.

La perspective fonctionnaliste, elle, permet de montrer que les résultats moindres de certaines populations aux tests de QI⁸ sont bien plus liés à une offre de scolarité inférieure qu'à un héritage génétique. C'est bien le déficit d'éducation dans certains groupes de population qui est alors mis en cause dans les résultats retrouvés aux tests

⁸ Quotient Intellectuel

psychologiques. Dans l'ETP, nous pouvons nous questionner sur ces patients considérés comme « inéducables » à qui on ne propose pas d'éducation.

Le courant relativiste, lui, montrera en plus que les différences ne sont pas géographiques ou biologiques, mais bien culturelles vis-à-vis de la culture dominante. Les enfants des minorités sont adaptés à leurs groupes et ce qu'ils font est cohérent au sein de leur culture, mais peut ne pas correspondre à ce qui est attendu par la culture qui domine. Dans la pathologie chronique, les habitudes de cuisson au beurre en Bretagne ou à la graisse de canard dans le Sud-Ouest, par exemple, montrent qu'un Kouign Aman (gâteau au beurre) est adapté à la culture bretonne autant qu'un confit de canard à celle du Sud-Ouest, mais pas à la demande de mode d'alimentation limitant les graisses et correspondant à l'alimentation recommandée actuellement dans le champ de la santé. Pour le courant relativiste, c'est la mise à nu de disparités d'apprentissage liées à ce que nommeront les anthropologues les « discontinuités culturelles ».

Cette rupture d'avec l'idée qu'il manquerait quelque chose à certains (*culturally deprived*) permet de poser que le concept de culture n'est pas lié à la culture dominante, mais s'élabore comme un regard objectivant. Par analogie, nous pensons qu'il peut en être de même avec les conduites de santé. Nous ne pouvons pas considérer que des patients aient sciemment des conduites inadaptées à leur bien-être et nous faisons le pari que ce qu'ils font est ce qu'ils doivent faire dans les situations dans lesquelles ils se trouvent.

Alors que nous avons vu que l'ETP était largement portée par le champ psychologique, les travaux des anthropologues de l'éducation montrent des corrélations peu élevées entre la motivation et la réussite. La théorie de la motivation à la réussite (*achievement motivation*) ne suffirait donc pas pour permettre la transmission. Des travaux désignent ainsi le style analytique favorisé à l'école comme un style qui ne convient pas aux enfants des classes défavorisées. Dans l'ETP, les styles dominants ne sont pas questionnés, nous l'avons vu avec l'objectif d'autonomie n'interrogeant pas les conséquences vis-à-vis de ceux qui ont une dépendance culturelle au médecin.

Le concept de discontinuité culturelle peut ainsi s'étendre à l'éducation des patients où il est enseigné des valeurs étrangères créant ces discontinuités. Par exemple, la pratique du tabac peut passer du statut de prestance sociale à celui d'égoïste, celle du

sport de la conception du sportif idiot à celle de l'individu en bonne santé ou encore celle de l'alimentation de la socialisation festive à un traitement médical.

3 Vers une anthropologie critique

Au-delà de la volonté d'un renouvellement des compréhensions des modifications de comportement des patients au sein du processus d'éducation, nous nous attendons à ce que « chaque trait d'une culture qu'on examine ne soit pas simplement économique, religieux ou structural, mais qu'il participe de tous ces attributs, suivant le point de vue duquel nous le regardons » (Bateson, 1972, p. 13). Nous souhaitons ici regarder au-delà du point de vue individuel. En accord avec les anthropologues critiques, nous ne pensons pas pouvoir détacher les pratiques de leur contexte d'usage, « Le contexte est immanent aux pratiques, il en fait partie » (Bensa, 1996, p. 43). À partir de cette conception, nous faisons le deuil d'une pensée holiste pour accepter que ce qui peut être observé ne l'est que par la réunion de certaines conditions que la recherche permettra de mettre à jour afin d'étudier des phénomènes.

« Le contexte ou la culture ne peuvent être assimilés à un cadre de référence ; il faut plutôt les comprendre comme un ensemble d'attitudes et de pensées dotées de leur logique propre, mais qu'une situation peut momentanément réunir au cœur d'un même phénomène » (*id.*, p. 44).

Pour comprendre un phénomène, il faudrait donc à la fois observer les cultures de différents groupes comme des « prédispositions à » au sens de l'*habitus* bourdieusien et à la fois les observer dans leur contexte de production. « Ce que nous désignons, pour une période déterminée, par « contexte » est bien distinct de ce qu'on entend habituellement par « culture », à savoir de cet hypothétique réservoir de représentations ordonnées qui préexisterait aux pratiques et leur donnerait *a priori* du sens » (*ibid.*).

Sans avoir à effectuer une étude historique complète, la compréhension des situations ne peut se réaliser sans la prise en compte du contexte de l'émergence des pratiques et, dans cette perspective, « l'anthropologie se range aux côtés des sciences sociales qui prennent en compte la dimension du temps » (*op. cit.*, p. 53). Pour éviter de faire du patient une « altérité radicale » (*op. cit.*, p.14) qui peut en faire un sujet d'étude totalement autre, nous nous inscrivons dans une perspective de compréhension des situations qui amènent les patients à agir de telle ou telle façon à un moment donné.

Difficile de parler du temps lorsqu'est évoqué un sujet comme la maladie et passer le terme au pluriel semble plus approprié devant l'expérience immanente de l'Homme. Les temps : des maladies, des hommes malades, des soins, des victoires médicales, mais aussi d'une maladie donnée sur un homme donné sont autant de temps qu'il ne faut pas laisser pour compte.

Si « les études micro-historiques nous donnent une conscience aiguë du temps court, celui que les hommes mettent en œuvre effectivement dans leur vie. En retour, c'est aussi le poids du temps long qui est mis en lumière parce que de nombreuses formes qu'intègrent les acteurs à leur propre présent se retrouvent à d'autres époques et même en d'autres lieux » (*op. cit.*, p. 57).

Nous reparlerons du temps dans le processus d'éducation, mais en faire une première approche dans la spécificité de la maladie chronique était ici essentiel.

Si le contexte semble donc essentiel, pour autant, *le sens pratique*, au sens de Bourdieu (1980), ne se retrouve que dans des histoires locales et particulières qu'il faut aller observer pour comprendre les liaisons entre les « petits » puis les « grands » événements. Ce sont ceux qui portent les conduites qui permettent de saisir pourquoi tel usage va souvent avec tel autre dans une situation donnée. Ces styles de vie sont ce qui permet de concevoir que les intérêts dominants ne sont à confondre ni avec les intérêts de tous ni avec l'intérêt collectif. Pour concevoir ces styles, le va-et-vient entre les individus le contexte et les temporalités présentes apparaît ainsi indispensable.

Cette idée que ce que nous trouverons « ici et maintenant » dépendra du contexte de production de l'ensemble de nos données est alors importante. Cela nous permettra de ne pas rendre les résultats que nous trouverons comme des invariants immuables, mais bien comme une réalité dépendant du contexte, de l'histoire, du temps et que l'éducation qui permet le changement a bien ici toute sa place pour modifier la réalité que nous présenterons.

Du côté du patient, le temps ne se suffit pas en lui-même et les modifications des styles de vie, même si elles ont un lien avec le temps, ne se réalisent pas seules. Prendre en compte le processus d'éducation du patient, c'est ne pas « nier la part spécifiquement didactique et pédagogique de la diffusion des savoirs [...], comme si le temps pouvait à lui seul instruire » (Chopin, 2007, p. 13). « L'expérience de la maladie et de l'entreprise de guérison comme moments privilégiés de la formation sociale des individus en tant que sujets » (Gagnon, 1998, p. 50) est, certes, à considérer, mais il n'en reste pas moins

que cette expérience ne suffit pas au patient pour qu'il apprenne à vivre au mieux avec sa maladie lorsqu'elle est chronique et que l'éducation au sens d'intention de faire changer des conduites est donc à considérer également.

Au final, nous nous rangerons aux propos de Hall sur son utilisation du temps : « Mon but, écrit l'anthropologue, est d'utiliser le temps comme un moyen permettant de mieux comprendre une culture, et non l'inverse. En fait, je ne suis pas sûr que cette deuxième perspective soit même possible, ou peut-être seulement dans un sens restreint » (Hall, 1984, p. 14). Dans cette perspective, nous considérerons le temps comme « une construction dont les chercheurs entendent fournir le plan et les matériaux » (Chopin, 2007, p. 34).

4 Anthropologie de la santé : de l'étude des maladies chroniques au corps malade

4.1 Médecine et sciences humaines et sociales, des liens à renforcer

Depuis les années soixante-dix, la maladie et la santé sont devenues des champs privilégiés des recherches sociologiques et anthropologiques. Quarante ans de recherche en sciences humaines et sociales sur la santé, mais toujours une fragile et difficile collaboration entre ce champ et celui de la médecine. Gruénais, en 1992, intitule ainsi sa présentation du cahier des Sciences Humaines, *une rencontre à venir*, arguant le fait qu'elle se réalisera dans le futur, l'anthropologie comme la médecine ayant à gagner dans cette rencontre.

Les recherches anthropologiques et, plus largement, les recherches en sciences humaines, s'établissent souvent « indépendamment des préoccupations des milieux médicaux, même si, selon Whyte (1989), on peut penser que le développement de l'intérêt des anthropologues pour ces thèmes participe d'un mouvement général de médicalisation des sociétés » (*id.*, p. 4). Cette médicalisation dépasse ainsi le champ médical et accentue un peu plus l'écart entre les préoccupations de l'anthropologie et de la médecine. Pourtant, parce que la santé concerne tout un chacun dans cette société, « on assiste, au moins depuis deux décennies, à un retour des populations dans le champ médical » (*ibid.*, p. 3).

La médecine découpe, trie, classe les populations comme les maladies afin d'en dégager une anthropologie utilitaire (population à risque, corrélation avec le niveau socio-économique, résistances culturelles, etc.) qui lui permet d'identifier des groupes auxquels sont associés les malades afin de les soigner selon leurs spécificités anthropologiques. « Pour le raisonnement médical, les facteurs culturels semblent pertinents pour autant qu'ils sont nuisibles à la santé » (*op. cit.*, p. 4).

Pour Gruénais, « il semble que la relation anthropologie sociale/biomédecine s'établisse davantage en fonction d'un désir de "l'ordre médical"⁹ » (*op. cit.*, p. 5). La médecine, à l'heure actuelle, demande aux anthropologues des résultats opératoires pour améliorer la santé des patients et donc les soigner même si cela doit se réaliser en dépit d'eux-mêmes. Lorsque les résultats des recherches montrent que l'individu se situe au-delà du patient porteur de la pathologie que la médecine traite et que ses représentations diffèrent du diagnostic médical alors « La médecine se trouve désemparée, au point d'oblitérer l'information » (*op. cit.*, p. 7)

Pour la médecine et la santé publique, seuls les facteurs sur lesquels ils pourront influencer sont pris en compte. Ainsi, la médecine identifie les besoins des populations et prend en compte un ensemble d'obstacles à surmonter pour parvenir à la satisfaction de ceux-ci (statut économique, éloignement géographique, entourage personnel, profession, etc.). Cependant, ces besoins définis par la médecine et érigés comme modèles à suivre peuvent être questionnés par les sciences sociales et l'anthropologie pour trouver la cohérence des conduites des populations sans forcément apporter à la médecine des clefs d'assouvissement des besoins, mais uniquement de compréhension des pratiques.

Nous le voyons ici, malgré de nombreuses recherches, les liens entre la médecine et l'anthropologie ne se font que timidement, les deux champs commençant à travailler côte à côte sans forcément réussir à profiter l'un de l'autre. Le chemin vers un travail pluridisciplinaire, s'il est possible, n'est que très peu réalisé à ce jour et les travaux communs réunissant anthropologues et médecins restent encore sporadiques dans un domaine pourtant maintenant largement investi par la recherche en sciences humaines et sociales.

⁹ Titre de l'ouvrage de Jean Clavreul (1978), Paris : seuil, 282p.

De la sociologie à l'anthropologie, l'étude des maladies chroniques est un sujet prolifique alors que la chronicité est devenue l'état majoritaire des pathologies actuelles de nos sociétés. Pourtant, « leurs caractéristiques mêmes dessinent une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie » (Baszanger, 1985, p. 3).

4.2 Le rôle, la place, la carrière... du malade et de son corps

Dès les années 50, Parsons développe l'idée que le diagnostic et les traitements de la médecine traditionnelle sont bouleversés par la spécificité des maladies chroniques. Pour lui, la réflexion doit être menée au-delà de l'univers médical dans un espace social bien plus large afin de prendre en compte les rapports entre la maladie et la société selon plusieurs dimensions et non pas restreindre les interrogations à la seule institution médicale. Il a alors l'intuition que le rôle de malade est un rôle social à part entière qui peut être considéré comme déviant du point de vue de la société, mais pourtant socialement accepté dans ce « rôle de malade ».

Il reviendra sur ces idées au fur et à mesure de ses écrits et, dans les années 70, il définira les rôles des médecins et des patients dans le cas particulier de la pathologie chronique en les comparant au rôle de l'étudiant et de l'enseignant dans l'enseignement supérieur en raison du deuil vers le retour au rôle social antérieur (Parsons, 1951 puis 1975). Freidson précisera, dans son ouvrage de 1970 (*profession of medicine*), le rôle du médecin comme un rôle autonome notamment sur le plan technique. Ce concept de « profession » permet de comprendre que le médecin n'applique pas mécaniquement la science médicale et rend ainsi possible les évolutions des traitements actuels au sein des pathologies chroniques et notamment avec l'ETP.

En 1975, Strauss et Glaser écrivent un ouvrage sur la maladie chronique en mettant à jour les affrontements de logique entre les médecins qui souhaitent le contrôle de la maladie et les patients qui eux, souhaitent le contrôle des symptômes. Ils établissent ainsi des conditions nécessaires à la mise en œuvre et au suivi d'un traitement médical ou hygiéno-diététique :

- La confiance du patient envers le médecin prescripteur
- La croyance en l'efficacité du traitement pour contrôler les symptômes, la maladie ou les deux

- Les effets secondaires des traitements ne doivent pas être plus inquiétants que les symptômes ou la perspective des effets secondaires de la maladie
- Les traitements ne doivent interférer que de manière la plus discrète possible avec les activités quotidiennes du patient et de son entourage proche
- Les effets positifs attendus ne doivent pas avoir d'impact négatif sur la manière dont le patient se perçoit en tant qu'individu

Nous noterons ici la ressemblance avec les travaux actuels sur l'observance qui recherchent les freins et les leviers à cet objectif des professionnels de santé. Si ces conditions sont décrites comme nécessaires, elles ne sont cependant pas toujours suffisantes d'autant plus que le malade vit avec sa pathologie au quotidien en passant donc bien plus de temps loin des médecins qu'auprès d'eux.

Cet aspect de la chronicité de la maladie fait que les conduites des patients dépendent donc, en premier lieu, de leur propre jugement. Selon Bury (1982), la maladie chronique entraîne une rupture biographique (*biographical disruption*) qui peut atteindre toutes les facettes de la vie d'un patient. Sa recherche sur l'expérience de la maladie chronique met ainsi en avant une représentation de la maladie comme un événement majeur de la biographie du patient pour lequel il y a un avant et un après. Ainsi, cette représentation biographique montre que la maladie représente bien plus que sa dimension médicale. La maladie doit donc être étudiée dans tous les lieux de la vie du patient pour mieux comprendre ce qu'est d'être malade.

Finalement, l'ensemble de ces travaux montre le paradigme de la maladie en tant que « handicap » social selon le sens beckerien de « déviance » ou goffmanien de « stigmat ». La maladie est ce qui empêche d'aller bien dans une société où la santé s'érige en modèle à suivre.

La question du corps est largement étudiée au sein de nombreux travaux anthropologiques y compris au sein de l'anthropologie de la santé. Le lien entre le corps et les conduites de patient est, lui, moins souvent réalisé. Même si nous avons déjà consacré plusieurs chapitres à la question du corps, le focus effectué sur des travaux qui datent des années 70 nous semble essentiel à la compréhension de la construction méthodologique de notre travail.

Pierret, en effet, a travaillé sur les *relations au corps et conduites de maladie* (Pierret, 1976). Dans l'article tiré de sa recherche, l'auteure expose des représentations du corps

malade spécifiques de la population interrogée c'est-à-dire une population de malades. Même si elle ne prend pas du tout en compte les pathologies asymptomatiques, elle montre que le corps ne se parlait pas par les patients qui étaient tenus par l'emprise médicale jusque dans le choix des termes de leurs propos sur leur propre corps. Le langage convenu de ces patients utilise, en effet, les seuls mots *a priori* légitimes pour parler de « cela », ce qui ne se dit pas, le corps du malade. Les malades utilisent les termes des médecins destinataires de ces discours :

« Dans notre société, le groupe social récepteur légitime de tout ce qui concerne le corps, qu'il s'agisse de l'hygiène, de la maladie, de la sexualité ou de la mort, se nomme le corps médical. L'évocation du corps se fait dans un langage susceptible d'être entendu par le médecin, c'est-à-dire largement emprunté à la sémiologie médicale, décalquée sur elle avec zèle et inquiétude » (Pierret, 1976, p. 279).

Le « corps qui parle », malgré l'absence de discours le concernant, n'est pas évoqué par cette auteure et nous déplorons cette absence du corps dans ce que nous considérons, nous, comme justement corporel c'est-à-dire l'ensemble des conduites liées à la maladie. Les malades ne semblent pas établir de lien entre les discours sur les corps et leur corps au sens de leur personne. Bourdieu disait que « ce qui est appris par corps n'est pas quelque chose que l'on a, comme un savoir que l'on peut tenir devant soi, mais quelque chose que l'on est » (Bourdieu, 1980, p. 123). Cette assertion explique en partie la difficulté du discours sur le corps relevé par Pierret.

Deux catégories de patients sont dégagées du travail de Pierret avec un modèle relié au monde extérieur et un modèle centré sur le corps du patient. Pour tous, Pierret affirme que le corps se révèle aux patients à l'occasion de la maladie :

- Tout est lié à la maladie et interprété à travers elle dans une représentation unifiée entre organique et psychique : *modèle d'intégration* où la quête de la cause est incessante et où ce serait presque l'univers qui serait pathogène. Ces patients fréquentent régulièrement le système de soins, mais placent le médecin à un simple rôle de technicien.
- La maladie est un fait organique et objectivable que l'on peut combattre (support exogène) selon l'organe touché (morcellement du corps) et qui doit sortir (réminiscence des humeurs dans la toux, la plaie, etc.). Le corps est un « corps machine » : *modèle de rupture*. La maladie est une expérience négative, le soin une

obligation et le corps morcelé avec seulement un élément qui ne fonctionne pas (plus).

Il faut noter que la deuxième catégorie est accentuée par la fréquentation médicale et implique un rapport instrumental des patients à leur corps en le désinvestissant. Ces modèles, comme ceux de la maladie selon Laplantine, feront partie de la toile de fond de notre travail afin d'être réinterrogés à l'aune des résultats obtenus des décennies plus tard. L'intérêt de l'ensemble des travaux décrits ici est bien d'être en mesure de les poursuivre au-delà de l'époque où ils ont été réalisés et au-delà des cadres dans lesquels ils ont été pensés.

4.3 Apprendre la maladie

« La coutume est la reine du monde » (Pindare, V^e siècle av. JC). Cette affirmation anthropologique d'un temps très ancien montre à quel point nos conduites sont régies par des règles auxquelles nous n'avons pas besoin de penser. Cette coutume gère nos activités quotidiennes qui ne se modifient qu'au gré des changements individuels et collectifs. Cette « doxa originaire de cette relation d'adhésion immédiate qui s'établit dans la pratique entre un habitus et le champ auquel il est accordé, cette expérience muette du monde comme allant de soi que procure le sens pratique » (Bourdieu, 1980, p. 115).

La maladie est très certainement un des changements majeurs modifiant ce sens pratique comme ont pu le constater Augé et Herzlich dans une de leur recherche qui leur permet d'affirmer que « la maladie est toujours renvoyée à l'activité et à la vie quotidienne, car elle empêche de faire, de travailler, d'agir, et c'est par rapport à elles qu'elle prend son sens pour trois personnes sur quatre » (Augé & Herzlich, 1983, p. 238) (échantillon de plus de 100 personnes de CSP différentes). La maladie est insérée dans la vie des patients et

« il est manifeste que les malades, quel que soit leur milieu social, et en dépit de ce que croient les médecins, veulent savoir le maximum de choses sur leur mal : la nature précise l'évolution de la maladie et les traitements possibles, leurs effets et leurs risques, même si [...], ils ne le demandent pas toujours » (Fainzang, 2006, p. 77).

Cet événement qu'est la maladie impose un apprentissage et l'élaboration de nouvelles connaissances qui devraient permettre de faire face aux changements liés à la maladie et ainsi mieux vivre avec. Dans un premier temps, « La nécessité d'être informé

est rattachée à celle de se plier au traitement proposé par le corps médical » (Fainzang, 2006, p. 77). Les patients veulent se soigner.

Par la suite, l'apport des savoirs par les professionnels de santé et toutes les autres sources utilisées par les patients ont pour but de changer de nombreuses conduites au-delà du simple suivi du traitement médicamenteux. Le malade chronique, en effet, ne peut se contenter de suivre son traitement médicamenteux, il doit modifier de nombreuses conduites pour espérer retarder au maximum l'apparition d'effets secondaires éventuels.

Ainsi, la maladie entraîne une obligation de changement, « La tête bien faite doit alors être refaite » (Bachelard, 1938, p. 18) Et pour modifier ses conduites, le patient doit apprendre,

« si le bon ou le mauvais vouloir changent le monde, ils ne peuvent changer que les frontières du monde, non les faits ; non ce qui peut être exprimé par le langage. En bref, le monde doit alors devenir par là totalement autre. Il doit pouvoir, pour ainsi dire, diminuer ou croître dans son ensemble » (Wittgenstein, 1922, p. 110).

Le monde de l'homme malade est autre que celui de l'homme exempt de pathologie et le patient porteur d'une pathologie chronique voit ainsi son monde changer qu'il le veuille ou non.

4.4 Être un malade et non une maladie

La médecine moderne qui s'est développée après la Seconde Guerre mondiale, basée sur les preuves et la science est une médecine qui s'attaque aux causes de la pathologie. Vers la fin des années 70, un médecin écrivait ainsi : « On ignore souvent, à quel point la transformation de la médecine en une discipline scientifique est récente. Il y a à peine quarante ans, au début de ma vie médicale, les médecins s'attaquaient encore aux symptômes de la maladie plus souvent qu'à leurs causes » (Tubiana, 1977, p. 23).

Le phénomène de la pathologie chronique n'échappe pas à cette conception moderne et, alors que les patients chercheront à juguler leurs symptômes quotidiens et vivre avec une maladie que cette médecine ne peut encore soigner, la médecine n'aura « de cesse de rechercher, détecter, désigner, prévenir et juguler « la cause » de la maladie » (Laplantine, 1986, p. 276).

« S'il est certes parfaitement vrai que le sucre favorise le diabète, le sel l'hypertension et le tabac le cancer du poumon, l'illusion de la pensée étiologique

consiste à métamorphoser ce qui est un facteur parmi d'autres en une cause spécifique, unique et exclusive » (*id.*, p. 320). Cette cause identifiée, la médecine a alors juste besoin d'agir dessus afin de la supprimer pour ensuite éradiquer la pathologie qui en résulte.

« La pensée médicale contemporaine est une pensée commandée par un strict spécifisme étiologique » (*ibid.*, p. 276) qui ne permet cependant pas de rendre compte du patient dans son environnement personnel. Le « savoir médical spécialisé, situant le décryptage du mal au seul niveau de l'organique [...] a [...] coupé le lien de la description du mal organique d'avec l'ordre des références : l'organique est isolé du social » (Augé & Herzlich, 1983, p. 26). Les professionnels de santé présentent des patients sous la forme de « Mr ou Mme X., tel âge, telle pathologie, tels antécédents » sans forcément transmettre à leurs collègues la situation sociale quotidienne du patient, ses questions, ses doutes, ses inquiétudes, etc. La maladie

« n'engage pas vraiment le sujet dans son intégralité, et encore moins le sujet dans son rapport au groupe, mais seulement son corps, ou le plus souvent même une partie de son corps. Autrement dit, que les agents pathogènes soient considérés comme endogènes ou exogènes, ils sont toujours appréciés comme étrangers par rapport aux critères de notre normativité sociale dans sa définition de la santé » (Laplantine, 1986, p. 280).

La maladie est étrangeté, bizarrerie, anomalie et la médecine s'efforce de la corriger afin qu'elle redevienne santé. Pourtant, « La maladie, pas plus que la santé d'ailleurs, n'a d'existence ontologique » (*id.*, p. 321), c'est le patient qui peut avoir un rapport ontologique à sa pathologie. Lorsque le médecin évoque la maladie auprès de son patient, c'est comme si elle s'incarnait alors en lui. Pourtant, elle n'existe pas en elle-même, pas plus que la santé ne s'incarne aujourd'hui dans l'homme jeune, svelte et sportif. Le patient « est », mais il n'est pas une maladie, il est ce qui lui permet de dire « je » c'est-à-dire un corps dont on peut parler sans le nommer qu'il soit malade ou qu'il ne le soit pas.

Ainsi, alors que le patient aura tendance, à puiser des indices dans le général et à les intégrer à son cas particulier, le médecin, lui, aura tendance à ne pas aller suffisamment du général au particulier pour le patient. C'est pourtant lorsque des rationalités différentes s'affrontent que l'incompréhension s'installe. Il en est ainsi lorsque la logique de prévention médicale de la cause affronte celle du *carpe diem* d'un patient.

Pourtant, au-delà de la variété des patients imputable à la diversité de leurs profils, il existe des logiques collectives qui sont au fondement des pratiques.

Quelles sont ces logiques à l'œuvre aujourd'hui au sein de la pathologie chronique ?

Dans la maladie, les logiques pratiques ne peuvent être séparées du corps qui est un agent structurant et structuré par l'espace et le temps. Il ne se limite pas à la personne rendant ainsi ses frontières floues face au monde. Ce flou se retrouve autant dans notre rapport à l'alimentation (besoin, plaisir, moyen de santé, thérapeutique, etc.) qu'à celui que nous entretenons avec ceux qui doivent en prendre soin ou auxquels on le confie (médecin, professionnels de santé, guérisseurs, etc.).

En outre, ces frontières du corps dans le monde ne s'arrêtent pas au corps présent, mais ont aussi des significations dans l'espace (conséquences des actions) et dans le temps (traces sur photo, dans mémoire, impression, sentiment, etc.).

Malgré un ensemble de données largement singulières, nous faisons le pari ici que des styles, des conduites, forment des ensembles permettant de déterminer des groupes pour lesquels le processus d'éducation au sein de la pathologie s'établit plutôt de telle ou telle manière. Si l'anthropologie est le cadre utilisé pour mettre à jour ces styles de vie, la didactique, elle, permet d'étudier les conditions de la diffusion des savoirs. Si le regard didactique pense les conditions d'entrée dans une culture, ce sont ces conditions qui permettent de révéler les obstacles de l'ajustement à cette nouvelle culture. Nous allons, dans le paragraphe suivant, précisément montrer l'intérêt du regard didactique dans l'étude de l'éducation thérapeutique du patient.

5 Les espaces de dévolution, des espaces de visibilité du processus d'éducation

Puisque les lieux de l'éducation des patients sont divers, comment dès lors, porter le regard didactique sur cette éducation ?

Pour Brousseau (1998) dans la théorie des situations didactiques, « l'enseignement a pour objectif principal le fonctionnement de la connaissance comme production libre de l'élève dans ses rapports avec un milieu a-didactique » (Brousseau, 1988, p. 324) c'est-à-dire un milieu dans lequel l'élève ne voit pas directement l'action de l'enseignement. Au sein de cette théorie, les phénomènes didactiques ne sont ainsi pas confinés à la seule relation entre enseigné/enseignant. Dans la théorie des situations

didactiques, Brousseau (1998) introduit la notion de milieu et de contrat pour étudier ces phénomènes d'enseignement. Le milieu correspond à toutes les situations qui se trouvent « en dehors de tout contexte d'enseignement et en l'absence de toute indication intentionnelle » (*id.*, 1986, p. 49). Il en va ainsi pour l'éducation du patient et l'étude de son apprentissage dans les milieux a-didactiques généralement situés en dehors de la relation d'éducation, tel est le pari théorique que nous engageons ici en considérant le quotidien des patients comme des milieux a-didactiques. En effet, si l'espace de pratique de l'éducation des patients n'est pas unique, le but visé et les normes médicales attendues sont, eux, consensuels. Tous les professionnels de santé s'entendent sur les objectifs d'une pathologie donnée qui sont actualisés dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Ces objectifs sont généralement des pratiques corporelles du quotidien.

En nous appuyant sur cette théorie, les phénomènes « macro-didactiques », liés à l'environnement économique, politique ou encore culturel, sont également à prendre en compte en tant qu'ils contribuent à déterminer des formes différentes d'action des sujets dans les situations. Dans notre recherche, la didactique correspond alors à l'apport de nouvelles connaissances sur les questions posées par la volonté de modification des comportements dans un objectif d'évitement des effets secondaires de la maladie diagnostiquée. Cette intention de modification est prise en charge par les professionnels de santé, mais aussi les messages de santé publique, les patients experts ou encore les proches ; leurs effets varient selon les conditions de vie de chacun et tout ceci correspond alors à ce qui ne dépend pas du patient.

Dans le champ thérapeutique, les connaissances visées concernent la production de comportements comme la prise d'un traitement, une alimentation donnée, un arrêt du tabac ou encore la pratique d'activités physiques, les situations a-didactiques se situent ainsi essentiellement dans les pratiques corporelles quotidiennes des patients, car l'intention d'enseigner des professionnels de santé n'est pas visible dans le quotidien, mais le patient est amené à y prendre des décisions, engager des stratégies, évaluer l'efficacité de ses actions, etc.

La question inhérente est donc celle du moyen d'observer par un regard didactique un apprentissage dans un lieu ne relevant *a priori* pas d'une institution dédiée à cela. L'espace de dévolution situé dans le quotidien des patients et dans lequel ils ont à

résoudre la majorité des problèmes peut alors permettre d'explorer les possibilités de cet apprentissage d'autant plus que le lieu d'enseignement, ici, ne peut être investi, car pluriel.

À ce stade, une question méthodologique se pose : comment saisir les modifications des rapports du patient avec son quotidien afin de comprendre l'élaboration et l'utilisation des connaissances visées par l'ETP ?

Pour reconstruire des espaces théoriques successifs, présents tout au long du processus d'éducation et dans lesquels les patients acceptent de prendre leur apprentissage en charge, l'écoute des patients semble la plus indiquée. L'idée de départ, effectivement, était que, pour observer les espaces de dévolution, il fallait aller directement observer la situation a-didactique (ou vécue comme telle). Cependant, dans cette recherche, nous devons observer ce qui, dans le quotidien, relève des comportements attendus sur le plan de l'alimentation, des activités ou encore vis-à-vis du tabac et ce de l'annonce du diagnostic jusqu'à l'instant de recherche où nous nous situons.

Cette contrainte a conduit à faire le choix des entretiens afin de déterminer les rapports entre les savoirs, les conditions de la dévolution et les milieux fréquentés par les patients pour comprendre les transformations des manières d'être, d'agir et de penser et les systèmes de justification de ceux-ci. Nous ne pouvions effectivement pas réaliser une observation directe de ces comportements sans être présente dans la vie quotidienne de tous ces patients et ceci n'était pas possible. Les patients devaient cependant pouvoir s'exprimer librement sur leur maladie et la vie qu'ils mènent en se sachant malades afin d'obtenir deux niveaux de discours : l'un sur l'expression de ce qu'ils font et l'autre sur les opinions (pourquoi, comment, quand...) qu'ils ont de ce qu'ils font.

Avant de nous tourner vers les patients et après avoir abordé le contexte historique dans lequel ils se situent, nous allons, dans le chapitre suivant, montrer qu'en dehors des travaux scientifiques, les rapports entre le corps et la santé sont omniprésents dans le quotidien de tout un chacun. Ce chapitre clôturera l'étayage de la pertinence de la réintroduction du corps dans l'étude des processus d'éducation dans la pathologie chronique.

Chapitre 5 : Socio-anthropologie des rapports entre le corps et la santé en France

« On peut affirmer sans absurdité qu'il n'existe en Amérique qu'un seul homme achevé et qui n'ait pas à rougir : le jeune père de famille mariée, blanc, citadins, nordiques, hétérosexuels, protestant, diplômé d'université, employé à temps plein, en bonne santé, d'un bon poids, une taille suffisante et pratiquant un sport. Tout homme américain est enclin à considérer le monde par les yeux de ce modèle, en quoi l'on peut parler d'un système de valeurs commun. »
(GOFFMAN, 1963, p. 151)

Après le détour historique et l'étude des rapports entre le corps, la science (y compris médicale) et la maladie, nous espérons avoir suffisamment tissé d'arrière-plans communs pour que, lorsque nous écrivons le mot « corps » dans le titre de ce chapitre, il prenne un sens semblable pour le plus grand nombre des lecteurs. Concernant le mot « société », il s'agit de la société française du XXI^e siècle, celle qui entoure globalement les patients que nous souhaitons rencontrer.

Étant nous même issue de cette société, notre regard sur celle-ci ne saurait être qu'un regard individuel lié à notre propre histoire, notre éducation et notre expérience personnelle. Bien qu'un tel témoignage soit une réalité, il semble difficile d'analyser les contextes de production des discours des patients à travers une vision individuelle. Pourtant, cet écueil est aussi la richesse d'une compréhension « de l'intérieur » puisque l'Autre ne sera jamais tout à fait cette altérité radicale, mais celui qui nous ressemble un peu grâce à cette appartenance à une société commune.

Afin de nous éloigner un maximum du risque de ne rendre compte que de notre vision personnelle de cette société, nous avons effectué un travail systématique.

Que disent les discours du sens commun sur les rapports du corps et de la santé ?

Ces rapports sont-ils aussi solides que nous le pensons ?

Le corps est-il pertinent comme porte d'entrée pour comprendre les processus d'éducation des patients dans notre société actuelle ?

La socio-anthropologie est la doxographie résumant l'opinion actuelle sur ces questions de corps et santé et c'est grâce à cela que souhaitons montrer la justesse de

cette approche ; nous avons pris quatre portes d'entrée différentes qui nous permettent ce regard :

1. **À travers les expressions et les proverbes français.** Cette partie se veut le reflet le plus proche des discours actuels et usuels sur le sujet.
2. **À travers les livres de sciences humaines et sociales** pour avoir la vision des auteurs s'étant penchés sur la question et ainsi profiter de l'ensemble de leurs recherches.
3. **À travers la publicité**, essentiellement télévisée, qui véhicule et donne à voir le corps à tous ceux qui utilisent le petit écran, c'est à dire une large majorité de la population en France.
4. **À travers la presse écrite** qui s'empare aussi de ce qui concerne les rapports du corps et de la santé.

L'ensemble de cette analyse socio-anthropologique dans les espaces dont nous pensons qu'ils véhiculent la *doxa* permettra ainsi de porter un regard sur les rapports entre le corps et la santé dans les discours du sens commun et de mettre à jour les valeurs attachées à ces rapports.

Quels savoirs savants sont véhiculés au travers de cet objet (le corps) aujourd'hui ?

Quels sont les discours que nous tenons pour vrais ?

Ce sont les premières réponses auxquelles nous souhaitons répondre pour étudier le processus d'éducation dans la pathologie chronique.

1 Le corps parlé dans les proverbes français ou le langage du corps

Dans le discours de tous les jours, nous parlons de notre corps, nous affirmons des valeurs communes et nous possédons un langage commun sur celui-ci. Ce sont ces Arrière-plans au sens de Searle qui permettent aux gens de se comprendre lorsqu'ils évoquent leur corps, mais aussi ce qui donne à voir une partie des valeurs que nous portons sur le corps dans la société française du XXI^e siècle.

C'est à la lecture d'un ouvrage de Loux et de Richard (1978) que nous avons choisi d'utiliser les proverbes et les expressions pour entrevoir ce discours commun. Ces auteurs affirment ainsi qu'hier comme aujourd'hui, « les proverbes sont, par excellence, le langage du corps : leurs sagesses règlent ses excès ; ils nous font entrevoir les racines

de notre imaginaire, de nos attitudes à l'égard de la souffrance, de la jouissance et de la mort » (Loux & Richard, 1978, p. 8). C'est donc en accord avec ce précepte que nous avons confronté l'analyse de ces auteurs avec les proverbes et les expressions usuelles concernant le corps encore usités un peu plus de dix ans après le début du XXI^e siècle pour apercevoir l'ancrage actuel commun de nos attitudes vis-à-vis du corps. Nous présentons donc, dans ce paragraphe, un langage du corps perçu à travers le discours commun des gens grâce à l'étude de proverbes et expressions utilisés par tout un chacun.

Pour sélectionner les proverbes et expressions contemporains, nous avons écouté attentivement durant de longs mois les discours qui nous entouraient. Nous avons ensuite sélectionné une cinquantaine d'expressions et proverbes faisant écho à ceux retrouvés dans l'ouvrage précité pour en faciliter l'examen.

Les expressions sont des groupes de mots utilisés dans un sens plus large comme « être dans la fleur de l'âge » alors que les proverbes, eux, expriment une vérité ou un conseil comme « il n'y a pas de fumée sans feu ».

Nous en avons ensuite vérifié l'utilisation collective en soumettant la liste à une quarantaine de personnes d'âge, de sexe, de région et de situation sociale variés. Ils devaient nous indiquer s'ils connaissaient le proverbe (deux modalités : oui ou non) et, si jamais ils le connaissaient sous une variante, ils devaient alors notifier « oui » et nous l'indiquer. Il est à noter d'ores et déjà que les variantes données ne modifiaient jamais le sens et qu'elles n'ont apporté que la preuve de proverbes ou d'expressions en évolution constante.

C'est seulement après la vérification de l'usage que nous avons pu rendre compte de ce qui perdure entre le quotidien du XIX^e et celui du XXI^e siècle en conservant les 28 proverbes et expressions qui avaient été couramment reconnus (par plus de la majorité des gens interrogés).

Voici la présentation des groupements verbaux retenus :

1. « Mieux vaut prévenir que guérir »,
2. « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir »,
3. « Yeux marrons, yeux de cochons, yeux bleus, yeux d'amoureux, yeux verts, yeux de vipères »,
4. « Quand on n'a pas de tête, on a des jambes »,

5. « Mieux vaut faire envie que pitié »,
6. « Être bien en chair »,
7. « Joli comme un cœur »,
8. « Mieux avoir une tête bien pleine qu'une tête bien faite »,
9. « Qui ménage sa monture va plus loin »,
10. « Il n'y pas de mal à se faire du bien »,
11. « Profite du temps présent »,
12. « Être bête comme ses pieds »,
13. « Avoir la langue bien pendue »,
14. « Le travail c'est la santé »,
15. « Maigre comme un coucou »,
16. « Gras comme un cochon »,
17. « Quand on a la santé, tout va »,
18. « En avril ne te découvre pas d'un fil, en mai fais ce qu'il te plaît »
19. « Attraper froid » ou « Prendre un coup de froid »
20. « Un petit verre de vin n'a jamais fait de mal à personnes »,
21. « Mange des carottes cela rend aimable »,
22. « L'aimer comme la prunelle de ses yeux »
23. « *Carpe diem* »,
24. « Avoir un faim de loup »,
25. « Ventre affamé n'a pas d'oreille »,
26. « Si tu as le nez qui gratte c'est que quelqu'un a envie de t'embrasser »,
27. « Frisé comme un Jésus »,
28. « On vit comme on meurt »

1.1 Du XIX^e au XXI^e siècle

L'ouvrage de Loux et Richard parle d'une France de la fin du XIX^e siècle rurale, préoccupée par sa santé, son « bien-être » ou ses enfants et ce, malgré un quotidien parfois difficile marqué par la maladie, la pauvreté, la difficulté de se nourrir et la mort en toile de fond. Les proverbes et expressions, dans cet ouvrage, sont alors le reflet des recherches historiques que nous avons présentées auparavant au sujet de la maladie, la santé, le corps et l'éducation à la santé.

Une fois le prisme de la modernité passé, dans ceux qui sont restés dans notre langage actuel, le rapport à la terre se perd : la France s'est tournée vers le monde tertiaire éloignant sa population des préoccupations agricoles tout en conservant tout de même des traces de ce passé. Si l'agriculture ne fait plus partie du quotidien des Français, l'histoire ne s'efface pas et l'enracinement des proverbes avec le travail de la terre n'a pas totalement disparu, nous le verrons plus en avant.

La mort, elle, se fait bien plus discrète voire disparaît presque du quotidien. Les proverbes et expressions sur la mort sont peu présents et ceux qui restent conservent en permanence un lien avec la vie uniquement dans l'idée d'avoir une «belle mort» c'est-à-dire celle qui pourrait ressembler à la «belle vie» que l'on se donne la peine d'essayer d'avoir.

C'est l'alimentation qui prend le pas sur les autres domaines avec les moyens de ne pas «tomber» malade grâce au suivi de certains préceptes. Ce domaine corporel de l'alimentation est effectivement largement relié à la santé en général, mais aussi au quotidien qui se raconte au travers des proverbes.

1.2 Langage du corps, langage avec et sans parole

Dans les proverbes et expressions, le corps peut parfois remplacer la parole, « quand l'oreille vous siffle, on parle de vous » (*id.*, p. 140) comme si l'idée était assez intime pour être ressentie sans être audible. De la même manière, la démangeaison d'un nez signifie que « quelqu'un a envie de nous embrasser ». Que cela soit le don du sens de manifestations corporelles ou l'expression du corps par un autre moyen que le langage, ces expressions et proverbes populaires permettent ce va-et-vient entre le monde et le corps qui ne communique pas que par la langue et la parole.

C'est cette expression des corps que nous avons été prélever dans ce que la langue a de plus intime lorsqu'elle est partagée de tous.

Dans les proverbes et expressions utilisés,

« il ne s'agit pas d'une description anatomique, mais d'un va-et-vient entre l'apparence extérieure et les qualités morales : physiognomonie, mais aussi, à l'inverse, concrétisation, enracinement dans la chair des expressions et des mouvements : la digestion s'appelle ventre, l'amour s'appelle cœur, la parole s'appelle langue » (*ibid.*, p. 11).

Ainsi se mélange le corps aux paroles qui le désignent, les caractéristiques physiques de celui-ci sont associées aux qualités de l'esprit ou du cœur. La couleur des yeux peut alors être le moyen de percevoir à jour une personnalité : « Yeux marrons, yeux de cochons, yeux bleus, yeux d'amoureux, yeux verts, yeux de vipères ». Même si ce proverbe a perdu son sens de méfiance envers celui qui risque de ne pas avoir le bon comportement du temps de la peur des sorcières, il garde le lien entre l'intérieur et l'extérieur, cette croyance en une mise en image de l'âme, mais aussi une influence de

l'apparence sur le sujet. Les expressions à connotation esthétique positive perdurent ainsi toujours telles « joli comme un cœur » ou « frisé comme un Jésus » (*op. cit.*, p. 21).

La sagesse populaire du proverbe a pourtant toujours prôné la relativité, aussi, lorsque des proverbes évoquent le lien direct entre une beauté apparente et celle, cachée, de notre essence, un autre proverbe vient tempérer cela : « Mieux vaut avoir une tête bien pleine qu'une tête bien faite ». Tous les conseils donnés par les proverbes « s'organisent autour de la notion de modération, clef de tout le discours proverbial ; ils bâtissent autour d'elle toute une théorie de la prévention par le respect de l'équilibre de l'univers » (*op. cit.*, p. 54) : « Qui veut voyager loin, ménage sa monture ».

Si aujourd'hui il ne nous reste qu'un lien entre intérieur et extérieur, sans forcément de supériorité de l'un sur l'autre, il en résulte tout de même qu'être « bête comme ses pieds » (*op. cit.*, p. 14) montre l'opposition entre les pieds et la tête en laissant l'avantage à l'esprit.

Est-ce l'emplacement lointain des pieds qui rend la trace de ce mépris pour eux dans le peu de soins que nous leur accordons ?

Que cela soit l'emplacement ou l'intériorité, l'opposition entre le corps et l'esprit a autant la vie dure dans les expressions et proverbes que dans les écrits scientifiques et si l'un vient à faire défaut, c'est l'autre qui prend le relais : « Quand on n'a pas de tête, on a des jambes ». Cette apparente opposition n'oublie cependant jamais aucune des facettes du corps et que cela soit le corps physique et le corps mental ou l'intérieur et l'extérieur les proverbes ne mentionnent jamais l'un sans l'autre.

1.3 Le corps et l'alimentation, une lente évolution

Concernant l'alimentation, si la France s'est urbanisée, l'utilisation de la comparaison avec les animaux n'est pas encore caduque. La référence aux physiques animaliers telle « maigre comme un coucou » ou « gras comme un cochon » (*op. cit.* p. 17) met en garde encore une fois contre les excès, quels qu'ils soient. Même si la famine a maintenant disparu, les rondeurs restent un enracinement traditionnel entendu à travers les litanies telles « mieux vaut faire envie que pitié » ou les louanges adressées au fait d' « être bien en chair ».

Ces ancrages se modifient plus lentement que l'image actuelle du corps exempt de privation au sein d'une épidémie d'obésité démarrant dans les pays occidentaux alors même que la minceur est exposée comme modèle du corps à suivre sur la plupart des images véhiculées dans nos sociétés (affichage sur les voies publiques, magazines ou télévision). Cette image du corps idéal, comme tout ce qui concerne une société dans son ensemble, ne change donc pas aussi vite que la situation pourrait le penser.

Si les expressions et proverbes subsistent, il est probable que les personnes plus âgées, et peut-être encore plus dans le monde rural, moins soumises aux « tendances », conservent une réticence traditionnelle contre les régimes qu'ils soient amaigrissants ou restrictifs en raison d'une mémoire collective forte des périodes de malnutrition et de famine. De la même manière, nous pouvons penser que, selon les classes sociales, le souvenir « de classe » de la faim des « pauvres » qui correspond à la peur du manque provoque sûrement des attitudes différentes.

Les proverbes ne sont pourtant pas dénués de conseils à suivre, bien au contraire, mais ils vont systématiquement vers les raisons de faire et non celles de ne pas faire : « un petit verre de vin n'a jamais fait de mal à personne », « mange des carottes cela rend aimable ».

Ces proverbes deviennent aujourd'hui des spots télévisés de santé publique aussi égrenés par tout le monde, mais qui, eux, oscillent entre recommandations et interdits plutôt que vérité ou simple conseil des proverbes populaires : « manger cinq fruits et légumes par jour » ou « ne manger ni trop gras, ni trop salé, ni trop sucré ».

C'est un peu comme si la volonté de l'État était de faire avancer plus vite le rapport entre la santé et l'alimentation dans un monde où l'abondance de nourriture a fait suite à des siècles de disette. Malgré cette démarche affichée, les proverbes l'attestent toujours, la faim annihile toute volonté de l'esprit puisque « ventre affamé n'a pas d'oreille » (*op. cit.*, p. 82) et que tout un chacun connaît l'expression « avoir une faim de loup » qui sous-entend que l'on peut oublier tout le reste le temps d'assouvir cette demande du corps. Le corps est souverain bien que la sensation ne soit pas forcément en adéquation avec le visible puisqu'aujourd'hui, dans notre société, peu de gens sont réellement confrontés à la faim et la dénutrition.

1.4 *Le corps, la santé et la maladie*

Au XXI^e siècle, la famine a disparu de la France, le spectre de la maladie s'est éloigné pour le plus grand nombre et l'espérance de vie s'est considérablement allongée. Les français sont aujourd'hui enjoins à « profiter » : « *carpe diem* », tout en gardant à l'esprit la condition de l'Homme mortel qui ne « profite » donc que du moment qu'il est sûr de détenir : le présent.

Le plaisir serait-il alors le pendant de l'éloignement des malheurs puisqu'« il n'y a pas de mal à se faire du bien » ?

Une chose est sûre, l'amélioration des conditions de vie des Français modifie leurs conceptions de la vie et leurs préoccupations. Le quotidien est souvent ponctué de ces plaisirs comme être en bonne santé, manger ce qui plaît ou avoir un logement, mais aussi téléphoner à ses proches, regarder la télévision ou se promener en vélo. Les proverbes ne prônent pourtant pas une vie épicurienne puisque « le travail c'est la santé ». À ce proverbe, les années ont cependant ajouter une conception moderne de la modération en chanson par la revendication « ne rien faire c'est la conserver » de Salvador (1965). Cet élan vers le loisir est appuyé dans une autre chanson un peu plus récente de Clerc (Richard, inspiré des chants traditionnels Cajun, 1978) qui, lui, affirme que « travailler, c'est trop dur ».

Quand la société transforme ses proverbes au gré des époques, au final, il reste la modération, point commun du discours populaire, et l'adaptation au contexte : le travail n'est plus seulement un moyen de se nourrir, il devient une revendication du droit à ne rien faire par moment et à « prendre » ce temps si précieux, car il est la seule chose à « filer » malgré les évolutions.

Le capital santé est très important dans le discours proverbial, qu'il soit d'hier comme d'aujourd'hui : « quand la santé va, tout va » et « tant qu'on a la santé... » Ce bien précieux met en exergue l'inconvénient de la maladie invalidante qui se retrouve à travers des expressions comme « il l'aime comme la prune de ses yeux » (Loux & Richard, 1978, p. 135). En effet, derrière cette comparaison entre l'amour et les yeux, se cache la peur de perdre la vue, la peur, partagée par tous, de perdre sa santé et de se retrouver impotent dans sa vie quotidienne. Ce rapport à la santé montre le paradoxe qui existe entre l'adage de « la morale du *devoir de plaisir* » (Bourdieu, 1979, p. 409) et celui de l'obligation de santé.

Les proverbes sont aussi empreints d'optimisme et, bien que très éloigné des questions actuelles sur l'euthanasie, « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir » montre que rien n'est jamais perdu. Dans le discours proverbial, la volonté de la préservation de la santé est également très présente : « mieux vaut prévenir que guérir » (Loux & Richard, 1978, p. 143), elle est le témoin d'un temps où le médecin était alors appelé en dernier ressort et n'avait pas l'efficacité actuelle, mais aussi l'attestation d'une évolution de l'utilisation des proverbes et des expressions selon les époques alors que la médecine préventive est aujourd'hui devenue une des branches fortes de la médecine moderne.

La signification évolue, mais les mots restent et s'adaptent aux progrès qu'ils soient médicaux ou autres. Dans les expressions, nous conservons aussi un peu de notre histoire, en atteste notre peur « des coups de froid » (*id.*, p. 102), témoin de la théorie des miasmes de l'air qui circule. Nous retrouvons cette inquiétude liée à l'air chez certaines personnes qui refusent d'ouvrir les fenêtres par peur des courants d'air et ce, même par temps de canicule.

Aujourd'hui encore, les personnels des maternités et les pédiatres luttent également contre la tendance à trop couvrir les nourrissons, considérés comme plus faibles et plus à risque devant ce froid même si un proverbe tel « en avril ne te découvre pas d'un fil, en mai, fais ce qu'il te plaît » (*ibid.*, p. 105) vient bien plus autoriser à se découvrir qu'il ne conserve la peur initiale de le faire trop prématurément.

Les idées populaires sont tenaces et les expressions comme les proverbes, traditions de transmission orale par excellence, occultent souvent l'information scientifique. Il n'y a pourtant pas de concurrence directe entre science et savoir commun, les deux coexistent sans difficulté. Lorsque l'épidémie de grippe fait son apparition par exemple, les gens comprennent la présence du virus, conçoivent les modes de transmission interpersonnels, mais redoublent également de recommandations envers leurs enfants : « couvre-toi bien », « attention de ne pas attraper froid », etc. et si la maladie apparaît, la cohabitation des causes continue : « je me suis chopé un coup de froid », « c'est de saison », etc.

Cette conception populaire des maux hivernaux est ainsi tellement ancrée que le « coup de froid » en devient même le synonyme et ce, malgré le degré de savoir de l'individu. En témoigne la langue anglaise où le terme « être enrhumé » n'existe tout

simplement pas et est remplacé par « avoir un froid » (*to have a cold*). Ainsi, les mots restent et continuent d'être transmis sans que l'on sache comment même si une explication scientifique en démontre l'inexactitude, c'est ainsi.

Laplantine écrit que « ce que nous apprend une lecture anthropologique de l'histoire de la médecine, (...) c'est (...) la reprise sous une forme nouvelle d'un système de représentations très archaïque que notre société n'a certainement pas inventé » (Laplantine, 1986, p. 51). Parce qu'ils représentent des Arrières-plans communs liés à une histoire commune, les expressions et proverbes perdurent. Parce que la préoccupation de se préserver n'a pas disparu avec les soins médicaux, la tradition orale des recommandations proverbiales comme des recettes « de grand-mères » cohabite avec la scientificité de la médecine moderne.

Ainsi, « les hommes, qu'ils soient d'ici ou d'ailleurs, réinvestissent constamment leurs pratiques en recyclant d'anciens usages qu'ils réactualisent en leur attribuant des significations nouvelles » (Schmitz, 2006, p. 225). Ce sont ces systèmes de recyclage qui expliquent le décalage qui peut se retrouver entre les usages et les connaissances concomitantes.

En ce qui concerne la maladie, les proverbes mettent en garde le contrevenant aux règles édictées qu'elles soient, comme vues ci-dessus, alimentaires, comportementales ou vestimentaires. Si l'on ne suit pas la bonne conduite, le risque de vivre l'enfer sur terre est sous-entendu. Ainsi, quelqu'un de malade est plutôt invité à oublier cette maladie reflet d'une mauvaise conduite, car « qui a mal et se plaint a deux fois mal » (Loux & Richard, 1978, p. 152). Plus précisément, les conduites prônées ont une incidence du début jusqu'à la fin de la vie puisqu'« on meurt comme on vit ».

Dans les proverbes, le causalisme culpabilisateur rappelle les préceptes religieux qui promettent l'atteinte du nirvana ou paradis si, et seulement si, l'individu suit l'ensemble des règles édictées. Les préceptes issus des proverbes sont communs à tous et montrent le paradoxe d'un corps qui s'oublie dans le plaisir et le suivi des recommandations pour ne resurgir que dans la maladie et la faute consciente de n'avoir pas toujours eu le comportement demandé.

À la fois témoin historique et réminiscence d'un passé, l'analyse du discours proverbial permet une certaine explication du délai entre les changements de conditions

de vie et les changements des comportements. Ainsi, au XIX^e siècle, le médecin était constamment opposé à l'alimentation populaire dénonçant le jeûne et le bouillon de poule et prônant plutôt les aliments consistants comme alimentation du malade. Il s'opposait aussi à la médecine naturelle pratiquée dans les familles par l'utilisation des plantes notamment.

Ces oppositions fondent-elles certaines réticences actuelles envers les recommandations médicales des médecins sur l'alimentation ?

Ceci peut être d'autant plus vrai pour les patients porteurs de maladies chroniques sur lesquelles la médecine n'a pas (encore ?) de pouvoir de guérison. D'un côté, le patient reste sceptique sur la capacité du médecin à le guérir un jour malgré l'hégémonie actuelle de l'idéologie médicale et, dans le même temps, les pratiques préventives diminueraient d'autant que la médecine découvre de nouvelles thérapeutiques capables d'effacer la maladie contractée.

Pourtant, malgré les progrès de la science, la transmission familiale perdure et se retrouve même dans la médecine dite « naturelle » ou l'utilisation familiale des produits d'automédication. Parce que le sens porté par une société sur des pratiques traditionnelles est le reflet de cette société dans son rapport au corps, à la maladie, à la santé et à la mort, il semble que sa prise en compte nous apporte autant que les avancées significatives dans le domaine de la science. « Il n'est d'ailleurs jamais facile de démêler le médical du rituel » (Schmitz, 2006, p. 7).

Cette plongée au cœur des expressions et proverbes français confirme l'attention portée à la santé et au « bien-être », mais montre également que c'est bien dans cette préoccupation que les réticences aux changements d'usages touchant le corps puisent leur origine. Parce que le corps a toujours été présent comme instrument de rapport au monde, il permet d'entrevoir les changements de ce monde où le corps reste central, mais non plus usuellement comme outil ou moyen d'action, mais comme moyen d'échange avec ce monde. Pour devenir ce corps, modération, alimentation et prévention restent au sein des proverbes lorsque le lien avec les saisons, le travail et la mort s'étirole petit à petit dans l'oubli d'un corps qui resurgit si l'individu n'a pas suivi les préceptes et/ou lorsque la maladie le touche.

2 Le corps et la société dans les livres de sciences humaines et sociales, un corps pluriel et commun

2.1 *Le corps devenu social*

De nombreux auteurs se sont plongés dans les rapports entre corps et société. Pour parler de ce corps, nous l'avons vu précédemment, il faut que l'objet atteigne notre conscience. Pour Andrieu, « le sentiment de notre identité vient du sentiment de contact avec son corps afin qu'il soit conscient de ce qu'il ressent » (Andrieu, 2008, p. 10).

Ainsi l'Homme aurait conscience de son corps à travers la peau et sa fonction. Cette peau deviendrait ensuite la frontière entre soi et le monde. « Le toucher nous permet de nous sentir vivre, de ressentir le vivant de la chair de l'intérieur, sans attendre du langage ou du jugement d'autrui (...) La peau délimite la forme physique si bien que sa conscience matérialise l'image du corps en la rendant sensible » (*id.*, p. 191). Si le corps, à travers la peau, arrive à la conscience, la peau est aussi un élément de socialisation vis-à-vis d'autrui puisqu'elle est ce que l'Homme donne à voir pour se reconnaître. « La peau est à la fois une enveloppe protégeant le corps, un objet biologique et un marqueur identitaire » (Boëtsch *in* Andrieu, 2008, p. 200).

Andrieu est un auteur qui se consacre au corps depuis plus de vingt ans et le travail qu'il a fourni sur cet objet et son rapport à la société ne pouvait pas être absent de ce paragraphe consacré aux livres sur ce sujet. Même s'il n'est pas le seul auteur qui se consacre au corps, la multitude de ses ouvrages le rend incontournable. Nous allons ainsi faire de nombreuses références à ses écrits, notamment les plus récents, dans lesquels Andrieu s'est attaché à rendre compte de la transformation d'un corps « esprit », enfermé dans l'âme des traditions chrétiennes françaises, vers un corps « culture », où chacun inscrit ce qu'il veut dans le seul espace d'influence qu'il possède dans la société dans laquelle il se trouve.

« Plutôt que l'effacement de la trace, qui révèle un attachement imaginaire à la peau perdue de l'enfance, il faut s'attendre à voir les techniques esthétiques devenir des modes d'existence incarnée dans lesquels la peau dira plutôt l'histoire que la géographie, le chemin plutôt que l'origine, le coloris plutôt que la couleur » (Andrieu, 2008, p. 369).

L'Homme de la société du XXI^e siècle écrit son histoire directement sur lui et montre celui qu'il est devenu et donc celui qu'il est à travers ce corps transformé, modifié et façonné à sa propre image.

« Face à une revendication de pureté, sinon de purification, par la couleur de la peau du corps social, colorier sa peau deviendra, pour autant que ces techniques seront économiquement abordables, le privilège de ceux et celles dont le corps incarne la chair de leur peau » (*id.*).

2.2 Le corps culturel dans les sociétés occidentales

Si l'Homme devient son corps, alors « se vêtir, c'est dissimulé son objectivité, c'est réclamé le droit de voir sans être vu, c'est-à-dire d'être pur sujet » (Sartre, 1943, p. 336). La pudeur serait alors la possibilité de masquer qui nous sommes. Une large part de la capacité de vivre en société est fondée sur l'habileté à assumer et à bien vivre ces innombrables regards portés sur nous, ce nous qui n'est visible que nu puisque ce nous est notre corps.

Pourtant, « l'assujettissement symbolique du corps signifie la perte de la nudité intégrale. Même intégriste, le naturisme reste une pratique culturelle plutôt que le retour à un corps archaïque » (Andrieu, 2002, p. 26). Le corps est l'incarnation de l'Être qu'il soit nu ou paré, il est ce que l'individu donne à voir dans un monde où, selon Le Breton, « le regard est aujourd'hui la figure hégémonique de la socialité urbaine » (Le Breton, 1990, p. 162). Lorsque l'Homme décide de vivre nu, il exprime alors une signification particulière de son corps.

Mais alors, si le corps est l'avatar de l'individu, nous comprenons que « si, hier, elle renvoyait au domaine de la sagesse et du savoir, aujourd'hui la vieillesse devient défiguration qu'il convient de réparer ou de masquer » (Vigarello, 2008, p. 117). La possession de notre corps en fait le fruit de toutes les attentions, mais aussi un objet distinct de soi par ce qu'il a de vivant, de fluctuant et de changeant « par-devers soi » comme la maladie par exemple.

« Dans nos sociétés occidentales, le corps est donc le signe de l'individu, le lieu de sa différence, de sa distinction, mais dans le même temps, paradoxalement, il est souvent dissocié de lui, du fait de l'héritage dualiste qui pèse toujours sur sa caractérisation occidentale » (Le Breton, 1990, p. 12-13).

À cette explication, nous ajouterions également que le simple fait d'avoir conscience de ce corps explique cette difficulté d'incarnation dans un corps qui révèle chacune des

modifications qui peuvent le traverser (grossesse, vieillesse, maladie, croissance, puberté, etc.). « Le corps à soi est compris dans cette idéologie libérale dominante comme un corps individuel dont nous n'aurions qu'à jouir » (Andrieu, 2002, p. 15). Pourtant, ce corps est une entité vivante que seule la science-fiction a pu totalement contrôler et en faire cet objet tant convoité : le corps parfait en harmonie complète avec l'idée que son possesseur s'en fait. Dans la vie des gens, le corps est quelque chose qui évolue et se transforme au détour des événements qui le marquent.

Il représenterait alors l'ultime possession à atteindre et dont l'Homme pourrait profiter à outrance. « Cet hédonisme de consommation contente le corps humain jusqu'aux excès de l'obésité, des conduites à risques » (*id.*) et finit par détruire celui qui le possède. « La survalorisation du *culte de la performance* de l'individu le place sous l'épée de Damoclès de la réussite ou de l'échec » (*ibid.*, p. 52).

Si l'Homme ne parvient pas à faire de son corps le corps rêvé alors les stigmates relevés sur celui-ci apparaissent comme autant de marques de défaite d'une incarnation impossible. Au-delà de cette incapacité à devenir ce que l'on est, les signes de l'accident, de la maladie, de l'infirmité deviennent autant de marqueurs d'une « déviance sociale » définit alors « comme quelque chose d'essentiellement pathologique, qui révèle la présence d'un « mal » » (Becker, 1963, p. 29). Tout se passe comme si le corps était devenu à la fois le dernier bastion à conquérir et à la fois le lieu de toutes les pressions sociales.

« La *souffrance sociale* vient [alors] moins de l'échec professionnel que des compensations psychologiques et psychophysiologiques auxquels les individus doivent consentir pour parvenir à rester au niveau de l'acceptation sociale : stress, antidépresseurs, vitamines, cure de rajeunissement, stage d'entreprise... » (Andrieu, 2002, p. 52).

Pour Canguilhem, « l'homme normal c'est l'homme normatif, être capable d'instituer de nouvelles normes, même organiques » (Canguilhem, 1943, p. 87). Cette propension à imposer une norme dominante serait alors quelque chose de naturel contre lequel l'individu ne peut rien. « Produit social et culturel, le corps doit répondre aux normes ; il n'a plus le droit de se voûter ou de grossir, et de moins en moins de catégories sociales échappent aux impératifs de la jeunesse à tout prix » (Melchior-Bonnet, 2000, p. 152). Plus qu'une histoire de volonté à faire ou à ne pas faire, le corps serait alors la projection de l'intégration d'un sujet dans la société. Ainsi,

« les mutilations sexuelles pratiquées par certains peuples (circoncision, infibulation, excision) nous dérangent ou nous déroutent lorsqu'elles s'opposent à notre conception du corps, de l'érotisme ou du plaisir, alors que nous acceptons les transformations mammaires ou les liposuccions pratiquées dans notre société » (Boëtsch & Chevé, 2000, p. 12).

Ce qui rend acceptables ou non les pratiques corporelles ne tient donc pas seulement d'un parcours individuel, mais aussi d'un contexte et d'un environnement qui imposent également certaines de ces pratiques. « Le niveau de consentement et de liberté individuelle est plus complexe que l'on ne croit puisqu'il s'agit dans tous les cas, de répondre à la fois à une normalisation sociale du corps et à celle de son image » (*id.*).

Corps matériel ou corps image, âme ou corps, l'imbrication du vivant, du palpable, du changeant avec le virtuel, l'immatériel et l'immuable rend compte de la complexité des rapports entre un corps et la société qui la contient. Malgré l'évolution des connaissances sur le corps aucun Homme ne peut ainsi se targuer de connaître son corps autrement que d'une manière fragmentée et à travers le prisme des représentations collectives de la société à laquelle il appartient et dont il est sujet.

2.3 Un corps dématérialisé ?

« La transformation de l'enveloppe charnelle emprisonnant la pensée en un vecteur de communication avec le rêve, le magique, le sacré par la mutilation ou la décoration est assurément une des grandes caractéristiques du XX^e siècle occidental » (Boëtsch *in* Andrieu, 2008, p. 206). La modernité nous entraîne alors dans un éclatement du « corps prison » de Platon (*cf.* notamment *Phédon*, 62b et *Cratyle*, 400c) où l'âme n'est plus enfermée, mais se reflète dans ce nouveau corps.

Bien sûr, « cela s'inscrit dans la croyance que le corps, que l'on est et que l'on a, puisse être modifiable à la fois génétiquement, mécaniquement et artistiquement » (*id.*). Seul le corps façonné à l'image de l'âme peut ainsi se prévaloir d'incarner l'être dont l'âme reste l'essence dans cette conception. Dans une apparente contradiction, considéré comme un élément essentiel de la modernité, un « passage du corps-personne (être un corps) au corps-objet (avoir un corps) » (*ibid.*) s'effectue d'abord puis, « s'opère le passage au fait d'avoir un corps à celui d'être un corps » (*op. cit.*, p. 304). La transformation s'est effectuée par étape et il semble que la considération du corps telle

une chose soit la condition nécessaire à l'incarnation contemporaine de ce corps par l'être.

La fragilité de cet être apparaît alors ici comme une évidente transparence si cet être ne tient qu'à ce que donne à voir le corps. Un avenir possible devient alors celui imaginé par Sfez dans l'introduction d'un de ces livres : *la santé parfaite*. Il débute effectivement cet ouvrage par une fiction, vers 2050, au sujet d'un homme de 90 ans alors considéré comme jeune, mais à qui il est annoncé un décès prévu dans les six mois. Une alternative à la mort s'offre à lui par la transplantation de son esprit dans un corps virtuel. Après l'acceptation de cette proposition, il accède à l'immortalité avec une perspective d'avenir comprenant le « sexe propre », les loisirs à volonté et une efficacité sans faille au travail qu'il ne quittera d'ailleurs pas à l'âge de la retraite (cent ans,) car il acceptera un poste à la N.A.S.A. obtenu grâce à la perfection de ce nouveau corps.

Ainsi, « s'il existe un « corps libéré », c'est un corps jeune, beau, physiquement irréprochable. Il n'y aura, en ce sens, de « libération du corps » que lorsque le souci du corps aura disparu. Nous en sommes loin » (Le Breton, 1990, p. 13).

En sommes-nous si loin ?

« La navigation sur le Net ou la réalité virtuelle donnent aux internautes le sentiment d'être rivés à un corps encombrant et inutile, qu'il faut nourrir, soigner, entretenir, etc., alors que la vie serait plus heureuse sans ces tracasseries » (*id.*, p. 18). C'est bien dans cet espace des possibles que certains se détachent de leur corps matériel pour vivre une autre vie. Ce thème souvent utilisé par la science-fiction a engendré des films comme « Clones » (Mostow, 2009) ou « Avatar » (Cameron, 2009) où le corps virtuel devient le « vrai » corps puisqu'il incarne bien mieux celui qui en est le propriétaire. Sans aller jusqu'à la fiction, aujourd'hui, « la cyberculture est souvent décrite par ses adeptes comme un monde merveilleux ouvert aux mutants qui inventent un nouvel univers, ce paradis est nécessairement sans corps » (*ibid.*).

Face à ce corps qui « gêne » l'individu, deux attitudes coexistent :

- ❖ D'un côté se trouvent ceux qui cherchent à contrôler le monde tel qu'il est. Ils utilisent pour cela la partie d'eux-mêmes qui les lie à leur environnement : leur corps. La maîtrise poussée à l'extrême des bodybuilder ou même des anorexiques

révèle ainsi l'assurance superficielle que donne ce contrôle permanent du vivant et les risques d'une telle attitude.

« Dans un monde où règne la désorientation du sens, nombre d'acteurs trouve prise sur leur existence à travers une discipline du corps. À défaut de contrôler sa vie, on contrôle au moins son corps. [...] La perte de la chair du monde pousse à se soucier de son corps pour donner chair à son existence » (*ibid.*, p. 192).

❖ De l'autre côté, le sujet cherche à oublier voire effacer totalement ce corps qui le gêne. Il essaye de vivre une vie différente et souvent virtuelle dans une emprise d'un espace où le corps n'apparaît pas : le télétravail, les e-courses et finalement, la possibilité de vivre sans aucun contact direct des corps sans pour autant perdre le contact de l'Autre. Solution pour éviter la solitude ou difficulté de faire avec l'image que son corps renvoie, cette attitude vise également le pouvoir sur les corps.

Selon Andrieu, la dialectique corps-sujet social est avant tout une volonté de mettre en exergue le sujet.

« Pour disparaître de son corps, le sujet peut utiliser différents modes :

- se matérialiser dans l'acte corporel inscrivant sur la peau la marque, le signe, le symbole de son appartenance subjective (...);
- se déplier dans l'uniforme en disparaissant comme sujet dans un corps massif et fusionnel (...) ou dans l'informe (...) ou dans la perversion (...);
- s'intensifier dans la sensation par la recherche esthétique plutôt qu'anesthésique (...), afin d'épuiser la différence entre le corps et le sujet dans l'enthousiasme de la jouissance de la sensation » (Andrieu, 2002, p. 24).

Ainsi, quelle que soit la méthode employée, l'individu utilise son corps pour devenir sujet d'une société donnée à un moment donné. Le corps est un marqueur du sujet et ce, s'il le faut, jusqu'à l'annihilation complète de ce corps qui signe alors bien plus l'adaptation du sujet à une société que la volonté propre de faire disparaître son corps.

La place du corps, dans nos sociétés occidentales, c'est « celle du silence, de la discrétion, de l'effacement, voire de l'escamotage ritualisé » (Le Breton, 1990, p. 126). Pour exemplifier cette volonté d'effacement, Le Breton cite des rituels tels les manières distantes de se saluer ou encore les pratiques d'évitement des rencontres corporelles auxquelles nous pouvons ajouter le camouflage des odeurs corporelles, le nivellement des goûts de l'alimentation industrielle ou encore l'hégémonie des sons artificiels.

2.4 Le corps malade et la société

Avant de parler du corps malade, le diagnostic médical est avant tout un mot donné du médecin au patient pour lui signifier que son corps n'est pas un corps en santé.

« La maladie est d'abord, voire exclusivement, [...] d'ordre anatomo-physiologique, alors que *cette altération ou cette altérité biologique* est essentiellement appréhendée par le second (le patient) comme un *évènement psychologique et social* » (Laplantine, 1986, p. 247).

Effectivement, c'est plus la représentation de la maladie que la maladie elle-même que le patient appréhende en premier lieu. Ensuite, le patient demande au médecin, en tant que représentant de cette société de contrôle des corps, de bien vouloir effectuer ce pour quoi il est là et guérir ce corps défectueux. « Ce n'est pas le médecin, *mais le malade*, qui procède à la plus forte objectivation de sa maladie et demande au premier de se limiter strictement à son rôle de réparateur d'organes » (*id.*). Ainsi, durant notre période de récolte de données informelles, une exclamation d'un père à une mère au sujet de la maladie de son enfant revenu à l'école au bout de quelques jours nous a interpellée : « avant, on avait une bronchite, maintenant, on a une maladie virale ! » C'est comme si l'absence de mot posé sur la maladie de son enfant rendait l'efficacité de la médecine moindre, comme si ce père attendait une réponse savante pour soigner son enfant et non pas ce qu'il dénoncera : « si c'est pour s'entendre dire qu'il suffit d'attendre quelques jours, alors je ne vois pas l'intérêt d'aller chez un médecin ».

Il est étonnant de constater que c'est bien plus l'individu qui nie son corps face à la médecine que ce que nous avons pu souvent entendre dans les salles d'attente : « le médecin, oh, il n'a pas le temps d'écouter ! » (Propos recueillis à plusieurs reprises lors de nos prospections sur le terrain) Ainsi, « le corps est conçu comme une tuyauterie susceptible de se boucher, une machine susceptible de s'user selon laquelle ça monte et ça descend, mais dans laquelle ce qui se passe est sans rapport véritable avec la personnalité de l'individu et son lien au social » (*ibid.*, p. 259). Il n'est donc plus étonnant que « le médecin soit appelé à jouer le rôle de plombier compétent » (*op. cit.*).

Exposer cette contradiction entre la maladie sociale *versus* le corps machine à réparer permet de mieux montrer la complexité des rapports de ce corps malade avec la société. Ces rapports sont d'autant plus embrouillés qu'ils ne peuvent être regardés sans la

lumière des relations du patient au médecin et de ce que ce dernier représente pour la société.

Nous pouvons nous poser la question de l'absence de la maladie de l'espace public totalement saturé par la santé ou les moyens de la recouvrer. « Noyé sous les messages normatifs d'éducation pour la santé, il (le malade) est victime d'un double phénomène d'aseptisation et de privatisation, quittant le terrain polémique en même temps que la sphère publique » (Fassin *in* Cros, 1996, p. 72). Alors que le médecin se débat avec son patient pour que ce dernier prenne en compte sa pathologie et ses conséquences, dans le même temps, l'utilisation de la science médicale pour convaincre le grand public tient la maladie à distance. « Si on a l'impression que l'on parle en toute liberté de maladie, de sexualité ou de prévention dans les médias, c'est qu'il est possible de le faire comme d'une réalité mise à distance par la médecine, ses mots, ses traitements, ses découvertes » (*id.*, p. 77).

Lorsque le sujet du cancer colorectal est abordé, c'est donc bien plus sous l'angle de son traitement ou de sa prévention que de la gestion quotidienne d'une diarrhée ou d'une occlusion. Ce n'est donc plus la question des sujets abordés par la société, mais bien la façon dont ils sont abordés qui peut donner l'illusion d'une normalisation de la maladie. « Les préoccupations médicales et éducatives semblent remplir l'espace public, refoulant les sujets éthiques et politiques » (*ibid.*).

Pourtant, « La maladie ne peut être comprise qu'en référence à la stigmatisation qui touche ceux qui en sont victimes et qui s'ajoute souvent à des formes préalables de discrimination qu'elle vient en quelque sorte légitimer biologiquement » (*op. cit.*, p. 88). C'est ainsi que nous ne pouvons que remarquer que nombres de pathologies touchent plus et plus souvent les classes sociales basses (IGAS, rapport N°RM2011-061P) déjà dans certaines difficultés financières, de logement ou de travail qui peuvent aggraver encore les situations médicales.

Aujourd'hui, « la santé est dans tout et tout est dans la santé. [...] Si la santé devient valeur suprême, alors ne pas être en bonne santé peut devenir une lourde faute » (Augé & Herzlich, 1983, p. 215). Si cette conception peut sembler radicale de prime abord, le déplacement du regard de l'individu à la société permet de réaliser qu'aujourd'hui une société doit être en bonne santé dans son ensemble pour bien fonctionner et, selon le mode de fonctionnement français, elle doit pouvoir produire un optimum tout en

dépensant le moins d'argent possible. Selon cette approche, « la santé est un devoir de chaque homme vis-à-vis de lui-même et de la société » (*id.*, p. 224).

Le regard de notre société sur la vieillesse exemplifie parfaitement cette angoisse de ne pas réussir à satisfaire ce devoir. En effet, dans la vie sociale, les gens âgés sont écartés, la sagesse de l'expérience tient bien peu de place face à la diminution d'un corps ralenti qui est mis au ban d'une société pressée, jeune et en bonne santé. « Face aux métamorphoses du corps biologique dans son chemin inéluctable vers la mort, le corps culturellement construit a besoin de la beauté et de la sexualité pour exorciser les angoisses individuelles » (Vigarello, 2008, p. 302). Aucun corps vieillissant ou malade n'est exposé au regard sans précaution, vieillir fait autant peur qu'être malade et l'inacceptable prend de multiples couleurs.

Lorsqu'une société débat sur l'euthanasie, elle examine ce qui peut être convenable de ce qui ne l'est pas en son sein. L'existence même d'une telle controverse montre bien qu'elle se pose la question et que chacun demande à ce que cette question soit résolue pour tous. Ce qu'il reste alors à déterminer est bien la place des décisions politiques en fonction des différentes influences¹⁰.

2.5 Le corps et les politiques

L'emploi du mot « politique » au pluriel dans ce titre se réfère à trois mots différents de la langue anglaise se traduisant tous par « politique » en langue française.

L'utilisation de ces termes nous permet, il nous semble, de mieux cerner ce que nous entendons par « politique » dans ce paragraphe comme de mieux aborder les différentes formes de politique qui peuvent d'ailleurs parfois se contredire.

- * Ainsi, si nous parlons des politiques publiques, nous entendons la manière dont la société conçoit et organise le domaine public et renvoyons au terme « polity » pour l'administration politique de l'État.
- * Si nous faisons plus référence à l'espace public où sont débattus les enjeux politiques que cela soit les débats télévisuels d'experts, les débats du sénat retransmis comme les débats des internautes à la suite d'articles alors c'est plus le terme « politics » qui explique les politiques mises en place.

¹⁰ cf. *Euthanasie, la confusion des sentiments*, documentaire télévisuel, KTO TV, 2012

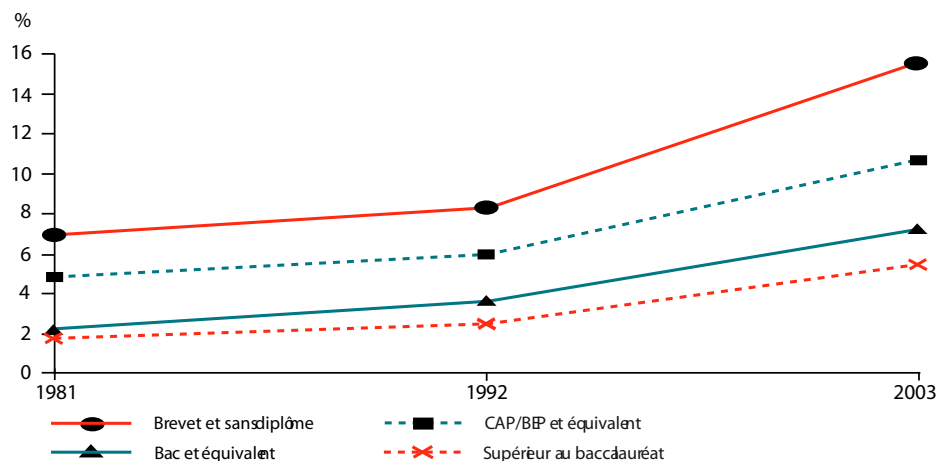
* Enfin, « policy » renvoie au but recherché dans le type d'action politique que l'on mène. La politique est donc à la fois initiée par les « politiques », débattue par eux et à la fois soumise à des pressions diverses qui influent sur les décisions prises.

Parmi ces influences, les normes corporelles, par exemple, sont les normes qu'une société met en avant et renvoie à ceux qui ne tendent pas vers ces normes en qualifiant leurs pratiques de déviantes. Ainsi, « la stigmatisation établit un classement morphopsychologique à partir de l'apparence » (Andrieu, 2002, p. 55). Les images véhiculées renvoient donc à la fois vers le but à atteindre et à la fois vers ce que nous considérons comme le modèle à suivre, le « nous » de cette phrase étant alors tous les membres d'une même société.

Si l'apparence visuelle du corps incarne l'Être alors le classement des individus par ses caractéristiques physiques devient possible. Le « gros » devient alors celui qui ne suit pas les préconisations alimentaires, le « ridé » celui qui s'expose trop au soleil ou ne prend pas soin de lui, le « mou » celui qui ne pratique pas suffisamment d'activité physique ou encore le « tous les jours habillé pareil » celui qui ne se lave pas.

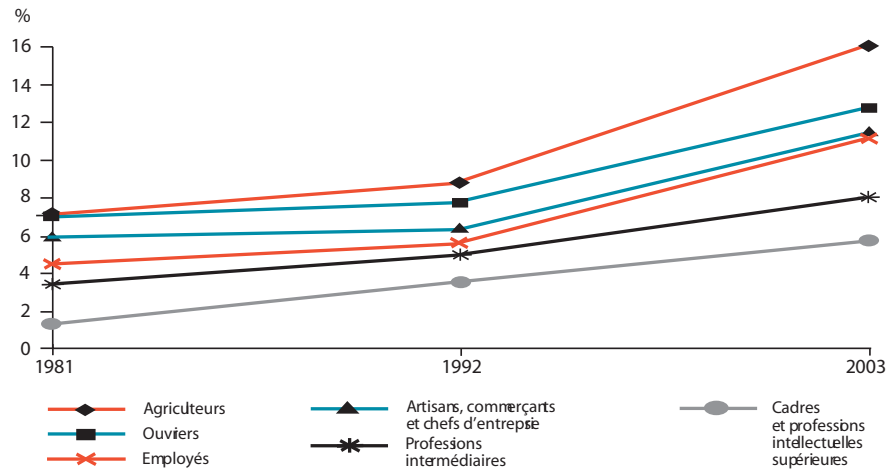
L'apparence devient même ce qui peut alors caractériser les classes sociales au-delà des codes vestimentaires. L'obésité, par exemple, est bien plus présente dans les catégories sociales les plus basses et les écarts tendent à se creuser :

Graphique 2 - Prévalence de l'obésité



Lecture : en 1981, 6,9 % des individus sans diplôme ou ayant au plus un brevet étaient d'une corpulence supérieure à 30 kg/m², correspondant au seuil de l'obésité pour l'OMS.

Selon le niveau de diplôme



Lecture : en 1981, 7 % des agriculteurs étaient d'une corpulence supérieure à 30 kg/m², correspondant au seuil de l'obésité pour l'OMS.

Selon la catégorie socio-professionnelle

Champ : individus actifs de 18 à 65 ans, résidant en France métropolitaine.

Source : enquêtes Santé de 1981 à 2003, Insee.

En sus de la norme visuelle, les connaissances scientifiques ciblent des normes génétiques,

« on invente l'étoile jaune génétique : plus besoin de chiffrer, il suffit de déchiffrer. Le contrôle social des corps se poursuit par des utilisations scientifiques du pouvoir, moins visible, mais tout aussi efficace : le *biopouvoir* classe les corps pour les enfermer en eux-mêmes dans ce qui serait leur destin naturel » (Andrieu, 2002, p. 56).

D'un côté, des politiques se mettent en place pour faire changer les comportements inappropriés à l'atteinte des modèles à suivre et, de l'autre, les connaissances scientifiques enferment les corps dans des inégalités innées. C'est donc uniquement l'aspect social sur lequel ils peuvent avoir prise que les concepteurs des campagnes de prévention, « vont rechercher des prises symboliques dans les représentations qui sous-tendent les pratiques « à risque » » (Berlivet *in* Fassin, 2004, p. 45) pour tenter de modifier ces représentations : responsabilisation puis tentative de valorisation des bons comportements.

« Les modalités pratiques de ces interventions publiques ont elles-mêmes énormément varié, allant de l'établissement d'une contrainte très directe et étroite sur les corps jusqu'au dispositif visant à convaincre certaines populations d'amender leurs modes de vie dans un sens favorable à leur santé, en passant par de nombreuses situations intermédiaires combinant ces deux dimensions » (*id.*, p. 38).

De l'action sur un individu ou un petit groupe d'individus jusqu'aux plans nationaux de prévention sur l'ensemble de la population, les interventions des pouvoirs publics n'ont eu cesse de trouver des solutions touchant le plus grand nombre d'individus.

« L'État est, dans l'administration des corps, un interlocuteur obligé plutôt qu'un ordonnateur exclusif » (Fassin & Memmi, *ibid.*, p. 24). Les médecins ont un rôle, mais aussi les proches des malades, les associations et tout un chacun aujourd'hui. L'individu est celui qui crée le collectif et le rôle des politiques est alors de tenter de comprendre et de prendre des décisions pour l'intérêt du plus grand nombre.

Selon Fassin et Memmi (2004), l'investissement du corps dans le politique est à la croisée des représentations des individus et des pressions financières de notre système politique : « les technologies gouvernementales (...) multiplient des dispositifs pragmatiques qui, sous l'effet de contraintes tant économiques que morales, déploient des logiques contradictoires et des argumentaires hétérogènes pour les justifier » (*op. cit.*, p. 19). C'est ainsi que se côtoient publicités pour les produits alimentaires industriels tels les sodas et messages de prévention pour éviter leur consommation dans le heurt des logiques économiques et des logiques de santé.

Pour Sfez, ce n'est que lorsque les logiques se rejoignent que des mesures se mettent réellement en place : L'« écologie de la santé [...] tient beaucoup plus de la politique, en l'occurrence capitaliste, que de quelconques raisons morales ou de surveillance environnementale » (Sfez, 1995, p. 100). Ainsi, les arguments de santé deviennent des arguments de vente et les découvertes scientifiques sont bien plus utilisées au travers des décisions politiques lorsqu'elles rejoignent les idéaux du capitalisme, modèle politique dominant.

3 Le corps et la publicité télévisée, entre ascendance et dépendance

La télévision, « 98% des Français la regardent » (Bergier, 2010, p. 7) et sont donc soumis à l'influence du petit écran sur leurs représentations. Aujourd'hui, l'ensemble des programmes est borné, voire coupé par des messages publicitaires. En 1968, Brochand pense « que non seulement la publicité est une école d'adaptation à l'actualité, une grande source de création artistique, mais aussi et surtout un phénomène social, une fabrique de styles de vie et de nouvelles valeurs » (Brochand, 1987, p. 17).

La publicité serait alors l'avatar capable de transformer le monde dont il est l'effigie adaptée par les publicitaires. « Les annonceurs sont bien devenus des acteurs parfois « inconscients » d'une pédagogie sociale et des animateurs engagés à donner un plus de

vitalité de la vie culturelle » (*id.*). Au-delà de ces effets, Brochand positionne l'influence des publicitaires dans un vide laissé par l'effondrement des grands mythes fondateurs de l'occident, pour lui, « ils assument un rôle de véritables « gourous » dont les images et les histoires remplacent le vide et la monotonie parfois constante dans les discours politiques ou religieux » » (*ibid.*).

Chaque année, des milliards sont dépensés par les annonceurs pour tenter de prévoir les attentes des clients potentiels et, ces messages publicitaires, en retour, influencent la société par leur omniprésence, notamment sur les écrans cathodiques. Sans aller aussi loin que l'affirment les propos de Brochand, c'est en partant de ces postulats que nous pensons qu'une partie de nos valeurs communes sur le corps sont à la fois issues et à la fois véhiculées par les images et les messages des publicités télévisées qui traversent le quotidien de la plupart des Français. Nous allons donc, dans les prochains paragraphes, décrire certains liens notamment ceux de notre rapport au corps à travers la publicité contemporaine.

Notre première intuition était que l'espace publicitaire que connaissaient le plus les individus était celui de la télévision que peu de gens ne regardent pas du tout ou ne possèdent pas. Nous avons définitivement choisi d'axer la publicité sur celle issue de la télévision après avoir demandé, autour de nous, à des gens d'âge, de sexe et de milieux sociaux différents, de nous citer une dizaine de publicités de manière spontanée. De six à 66 ans, les références ont été pratiquement toutes des références télévisées (y compris pour certains qui n'avaient pas la télévision à leur domicile) et nous avons donc considéré, en accord avec les entreprises qui utilisent majoritairement ce média¹¹, que la télévision restait le vecteur ayant le plus d'impact sur l'image corporelle véhiculée à l'ensemble de la population française actuelle. En effet, les réponses spontanées obtenues sont corrélées à la part de la télévision dans les recettes publicitaires puisqu'elle est bien la plus importante selon l'IREP (Institut de Recherches et d'Études Publicitaires-France pub, 2011).

Durant quatre périodes espacées de plusieurs mois (équivalentes à 45 minutes de publicité environ par période soit plus de cent spots différents), nous avons visionné les

¹¹ cf. chiffres clés bilan de l'année 2011, Kantar média

publicités télévisées à différents moments de la journée, sur différentes chaînes et lors de programmes différents (à l'exclusion des chaînes publiques entre vingt heures et six heures où la publicité est réglementée différemment et n'était plus présente au moment de notre travail).

Le but n'était pas d'effectuer une étude quantitative, mais d'obtenir une large variété afin de dégager les thèmes présents pour mieux dégager les rapports entre le corps, la santé et la publicité.

Nous avons ainsi noté les publicités en les classant sous différentes catégories constituées au fur et à mesure des visionnages. Nous avons retrouvé des récurrences importantes de publicité (une même publicité est visible de nombreuses fois à différents moments), mais n'avons pas réalisé de comptage de cela en ne considérant que la catégorie dans laquelle une publicité pouvait s'inscrire. Il est à noter que ces récurrences semblaient surtout s'établir par période et que, donc, le fait d'effectuer ce travail sur différentes périodes devait permettre de sortir du carcan d'un produit donné pour ne conserver que l'aspect thématique. Voici les catégories définies après que plus aucune rubrique différente ne se dégage des publicités regardées marquant la fin de notre visionnage :

- * Les produits dont la fonction principale est **la santé et/ou la beauté** (médicaments en vente libre, produits minceurs, antirides, crèmes hydratantes, maquillage, produits de rasage ou d'épilation...)
- * Les produits dont la fonction principale est **l'alimentation et/ou la boisson** (produits laitiers, aliments destinés au goûter, eaux, sodas, fromage, plats cuisinés, plats de fast food...)
- * Les produits **technologiques** et modernes sans rapport direct avec le corps (téléphones, assurances, banques, véhicules motorisés, crédits, ordinateurs...)
- * Les produits pour **l'habitat** (hygiène, chauffage, électroménager, mobilier, décoration...)
- * Les produits concernant **les loisirs** (animaux, vacances, jouets, DVD, jeux vidéos...)
- * Les spots issus du **gouvernement** (campagne de recrutement de l'armée, prévention routière, Plan National Nutrition Santé, utilisation des antibiotiques...)

3.1 *Thèmes généraux*

Les trois premières catégories (santé/beauté, alimentation/boisson et produits technologiques et modernes) sont généralement présentes dans la plupart des spots, quel que soit l'horaire ou le type d'émission alors que certaines publicités sont, elles, parfaitement en adéquation avec le public prévisible comme les jouets au milieu des dessins animés.

Nous notons qu'en dehors des spots gouvernementaux, tout ce qui concerne l'alimentation et les boissons ne relève que des produits transformés par l'industrie alimentaire.

Pour le thème santé/beauté, les produits de santé ne sont pas des traitements médicamenteux soumis à l'obligation de prescription en raison de la législation l'interdisant (article L. 5122-6 du Code de la Santé Publique), mais bien tout ce qui concerne les traitements en vente libre comme ceux pour le soulagement de la douleur, l'aide à l'endormissement, les compléments alimentaires, les aides aux troubles digestifs ou encore les traitements des symptômes viraux saisonniers. Les produits de beauté, eux, concernent plutôt un public féminin et sont ciblés sur le visage et la prévention ou l'effacement des marques de vieillesse.

La rubrique des technologies modernes est une rubrique très variée qui présente l'ensemble de ces produits comme indispensables à l'image véhiculée de l'Homme moderne en intégrant ces produits au quotidien.

Au sein des spots situés dans les émissions destinées au jeune public (dessins animés par exemple), les jeux et jouets sont spécifiquement présents dans le même temps que l'alimentation et les boissons alors que les produits beauté/santé et technologiques/modernes disparaissent complètement pour certains (aucune publicité sur des produits anti-âge vus dans ces émissions par exemple).

A contrario, durant certaines émissions que nous supposons regardées par un public d'adolescents et/ou de jeunes adultes, (télé-réalité, séries, « découvertes de star »...) les produits technologiques prennent une variété unique (jeux vidéos, tablettes numériques, téléphone, etc.). La présence inédite de publicités que nous n'avons pas classées se retrouve aussi dans ce type d'émissions. Ce sont des publicités qui permettent d'avoir une réponse à plein de choses variées (le nom d'un amoureux, savoir si un ex nous aime encore, connaître son avenir, etc.) voire de gagner quelque chose en écrivant un SMS

(Short Message Service) sur une ligne surtaxée, publicités que nous n'avons retrouvées que dans des émissions type « découverte ou mise en scène de stars ».

Pour autant, quel que soit le moment de la journée, l'émission ou la chaîne, la publicité conserve deux thèmes communs immuables : l'alimentation et les boissons ainsi que les spots du gouvernement associés d'ailleurs souvent en contradiction complète avec la publicité sur laquelle le spot est positionné.

La publicité semble cependant s'adapter selon la cible visée (par exemple, les produits sucrés lors des émissions enfantines et les plats cuisinés entre 18 et 22h). Elle suit les intérêts du public concerné (par exemple les nouvelles technologies pour les jeunes au sens large, les jouets pour les enfants, mais aussi les voitures et les parfums pour les adultes) et véhicule, dans son ensemble et lors des émissions non spécifiques, l'image idéale d'un homme ou d'une femme jeune, préoccupé(e) par sa santé, son bien-être et résolument moderne par son intérêt pour les avancées technologiques. Nous ne pouvons déterminer ce qui relève de l'adaptation des publicitaires à l'individu de l'influence rebond de la représentation de l'Homme tel qu'il doit être.

« Ce qui apparaît en tout cas, c'est qu'à travers la projection de cette image idéale s'exerce un contrôle social. Il définit le modèle auquel il faut se conformer ou vers lequel tendre, pour être totalement reconnu et accepté par la culture, ses valeurs esthétiques, voire morales » (Hubert cité par Boëtsch & Chevé, 2000, p. 59).

La question, ici, n'est pas de déterminer si la publicité suit cette image ou si elle la crée ; c'est bien le reflet d'une représentation commune que nous cherchons faire surgir et non les influences qui peuvent la créer. Cependant, le contrôle social qui résulte de cette représentation dominante :

« est d'autant plus insidieux qu'il touche à des comportements intégrés, incorporés dans le subconscient des individus, ancrés dans le biologique : la faim, la satiété, l'appétence. Cela démontre, s'il en était encore besoin, que biologie et culture sont étroitement imbriquées » (Boëtsch & Chevé, *id.*)

3.2 Influence sur le corps

Une fois cette présentation de l'environnement publicitaire général établi, nous nous sommes concentrée sur les publicités et les campagnes publicitaires ayant un impact direct sur notre corps et/ou notre santé.

À la lumière des plus gros annonceurs français, le secteur de l'alimentation est ainsi le quatrième secteur d'investissement (après la distribution, l'automobile et la culture et

les loisirs) dans la publicité alors que le secteur de l'hygiène et de la beauté représente le cinquième et que les distributeurs multiples, premier secteur d'investissement, sont concernés également par les thèmes ciblés qui touchent le corps¹².

Selon certains auteurs, l'alimentation serait le domaine le plus investi :

« la société occidentale n'a jamais autant produit de littérature, de films, de revues concernant la cuisine et la gastronomie. La nourriture est devenue un thème central pour des écrivains, des journalistes, des chercheurs en sciences sociales, voire des politologues ! » (*ibid.*, p. 56)

Pour d'autres auteurs, c'est la santé et même l'utopie d'une santé parfaite qui est le porteur de l'ensemble (Sfez, 1995). Lors de notre classement catégoriel, il a parfois été difficile de démêler ces deux thèmes qui s'imbriquent souvent l'un dans l'autre. Si nous avons choisi la fonction première avancée par les annonceurs, l'utilisation de la teneur en calcium ou en vitamine, l'impact éventuel sur le cholestérol ou encore la production d'énergie sont des arguments de vente des produits de l'industrie alimentaire. À l'inverse, l'appel aux sensations gustatives est aussi un argument de vente de produits de santé (goût citron, mentholé, etc.). Ces deux thèmes se rapportent au corps et il semble alors évident que la publicité ne fait pas exception quant à l'importance des rapports entre corps et santé d'une société dont elle suit les paradigmes du moment.

Les annonces publicitaires que nous avons visionnées véhiculent plusieurs postulats sur les rapports au corps. Ainsi, de manière générale, il semble essentiel de ne pas prendre de poids voire d'en perdre (produits alimentaires « minceur » « light » ou « zéro », substituts de repas, comprimés « mangeurs de graisse », etc.). Le postulat de la minceur, nous l'avons déjà vu dans la partie historique, est indéniablement un postulat du XX^e et du début du XXI^e siècle.

De la même manière, paraître plus jeune ou rester jeune, notamment pour les femmes, est un adage sans discussion au travers des spots prônant crèmes antirides et compléments alimentaires « jeunesse ». « Ces publicités proposent un modèle de masse, qui confirmerait l'idée paradoxale que la vieillesse serait une maladie et non un processus dégénératif normal, mais que l'on peut s'en prémunir par un vaccin » (Vigarello, 2008, p. 296).

¹² cf. chiffres clés bilan de l'année 2011, Kantar média

Concernant la santé, le fait de ne pas subir les déficiences du corps est effectivement en toile de fond des publicités révélant l'importance de ne pas être fatigué (compléments alimentaires « anti-fatigue », aliments donnant de l'énergie, etc.), de tout faire pour que la maladie soit la plus rapide possible si elle arrive (traitements des affections ORL, des diarrhées, de la constipation, etc.) et de renforcer l'organisme pour l'éviter (bifidus actif, « os costauds », magnésium contenu par des eaux minérales, etc.).

Le corps, dans la catégorie de la santé, est à la fois celui qui se parle sans tabou avec ses douleurs du quotidien, ses fatigues passagères ou ses symptômes viraux, mais à la fois le corps qui doit se faire oublier pour être plus énergique, plus en forme et, finalement, exister dans l'inconscience de lui-même et d'une vision sublimée de ce qu'il représente au regard de l'autre.

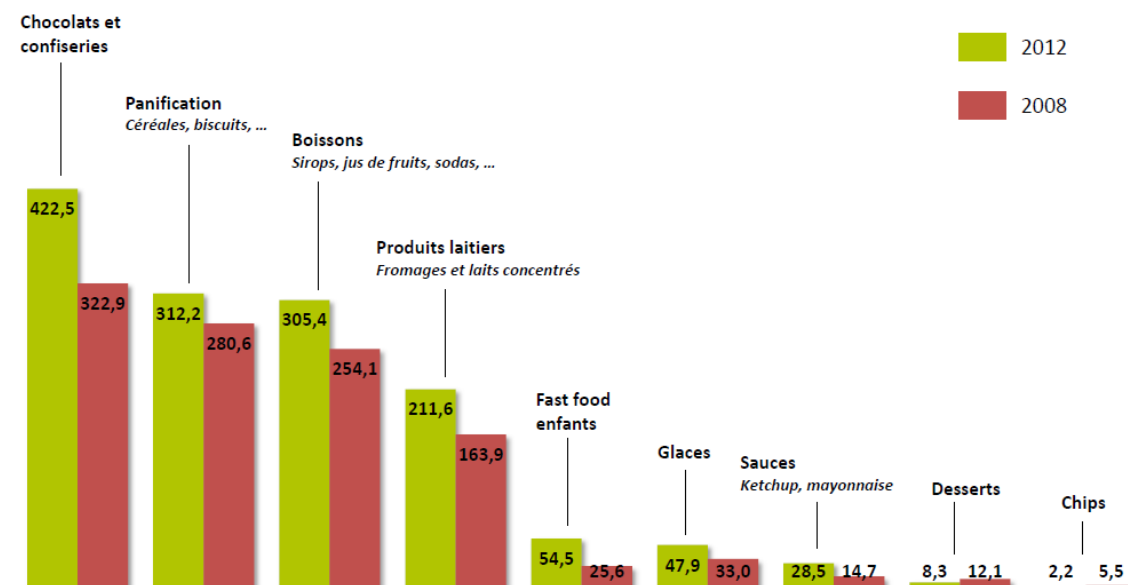
L'alimentation est un domaine où les injonctions paradoxales se côtoient au sein des publicités. L'idée du plaisir que procure l'ingestion d'un aliment aimé s'oppose ainsi à celle de la santé utilisée comme argument de vente pour nombre d'aliments. Alors que les sodas n'utilisent d'autres arguments de vente que l'image sociale, certaines eaux minérales utilisent les arguments scientifiques médicaux des bienfaits de leur consommation. Une absence nous a particulièrement interpellée, c'est l'omission complète des produits frais non transformés par l'industrie en dehors de son évocation dans des spots ou des messages de santé publique. Ces aliments sont totalement absents du paysage publicitaire télévisuel en dehors du spot gouvernemental qui répète l'importance de consommer cinq fruits et légumes par jour sans préciser ce que sont ou peuvent être ces fruits et légumes.

Les vendeurs qui ont les plus mauvaises réputations dans ces aspects de santé comme la restauration rapide s'accordent pourtant tout à fait de ces aspects de santé en mettant en avant la salade, la tomate, le cornichon ou l'oignon frais inclus dans leurs produits. Si la répétition de l'injonction à consommer des fruits et des légumes est bien présente, l'Arrière-plan permettant de décoder l'intérêt nutritionnel d'un produit n'est, lui, pas livré avec les publicités.

En suivant les annonceurs, le public peut penser bien faire alors qu'un professionnel de santé, lui, pourra voir le produit autrement. La salade industrielle représente bien cela, car l'individu pense bien faire en achetant une salade sans pour autant voir que les aliments ajoutés comme le fromage, la charcuterie voire la sauce sont pire que de

manger un plat composé de pâtes. Ainsi, dans les publicités, l'image véhiculée ne correspond pas aux préconisations de santé, mais, au contraire, met en avant les aliments dénoncés comme vecteur d'obésité et de malnutrition notamment chez les enfants.

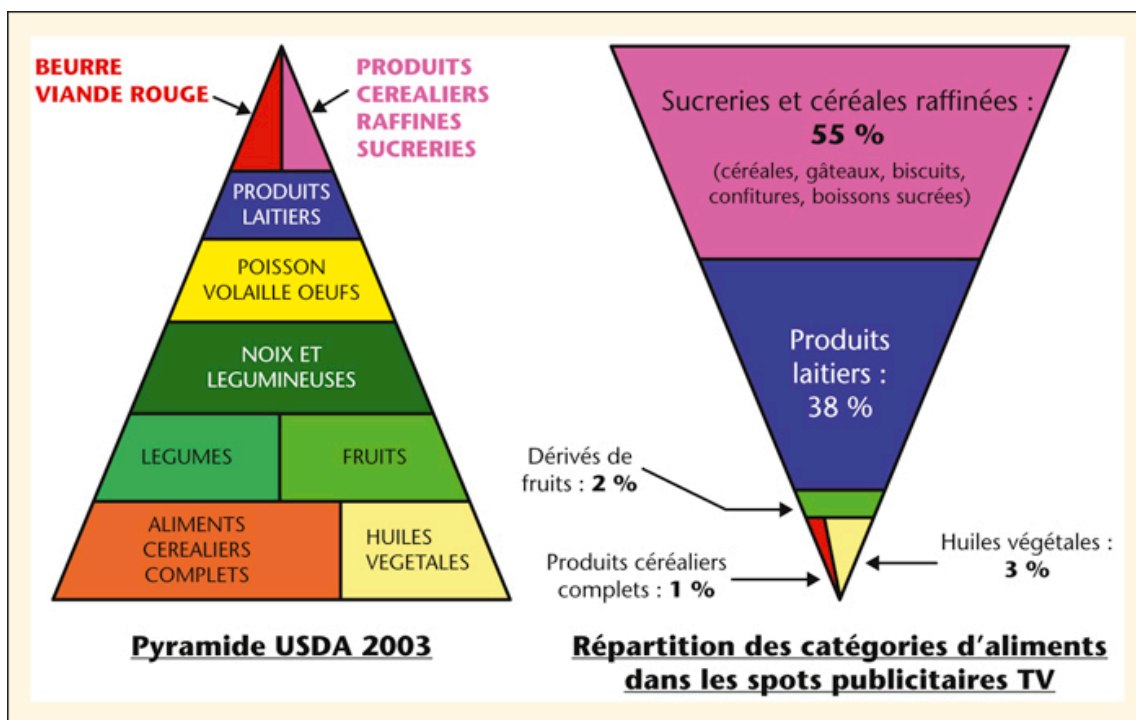
Un premier graphique, issu des travaux de l'INPES (2014), montre ainsi l'investissement important des annonceurs dans les produits dénoncés par les professionnels de santé :



Source : Kantar Media, Inpes, 2013

Graphique 3 - Répartition des investissements publicitaires produits gras, sucrés et/ou salés par classe de produits - en millions d'euros - 2012 vs 2008

Par ailleurs, une association de consommateurs a réalisé une étude sur les publicités de l'industrie agroalimentaire. Si cette étude n'est pas scientifiquement validée, elle permet cependant de mettre un visuel intéressant sur le différentiel entre les recommandations des professionnels de santé et les aliments positionnés dans les spots publicitaires télévisuels, le visuel qui suit étant en adéquation avec l'étude scientifique précitée de l'INPES (2014).



Graphique 4 - Les publicités de l'industrie agroalimentaire – UFC que choisir, 2006

Finalement, malgré la prédominance d'aliments considérés par l'INPES de « gras, sucrés et salés », l'image des aliments dans la publicité se transforme cependant également pour donner des images d'« aliments » dont les différents bienfaits sont vantés. Alors que les produits vendus par la publicité restent des produits alimentaires issus de l'industrie dont les nutritionnistes ne parlent jamais dans leurs recommandations¹³, les arguments « santé » sont, eux, utilisés par les annonceurs.

L'idée moderne de la santé par l'assiette passe, dans la publicité, par l'utilisation de connaissances savantes sur les ingrédients que composent les produits. L'homme moderne peut ainsi se prémunir du cholestérol, éviter d'être malade l'hiver, avoir des « os costauds » ou encore des vitamines multiples et variées grâce aux produits vantés par les publicités. Bien sûr, si d'autres ingrédients contenus dans le produit ne sont pas utiles, voire néfastes selon les quantités, l'annonceur omettra cet effet pour s'appuyer sur un composant bénéfique. De manière globale, il semblerait que l'argument santé soit une composante que les publicitaires prennent largement en compte. Ceci montre

¹³ voir le Programme National Nutrition Santé (PNNS)

l'importance, encore une fois, de la santé et de l'alimentation pour la population ciblée par les annonceurs.

Les publicités télévisées nous renvoient une image des préoccupations générales. Les Français souhaitent un monde facile et sécurisé où la science leur permet une meilleure vie. Ils se soucient de leur alimentation, leur santé, leur bien-être, leur intégration dans le monde et pour leurs enfants.

L'OMS (2012) recommande pourtant aujourd'hui l'encadrement des publicités des produits alimentaires pointés négativement par les nutritionnistes des publicités durant les programmes jeunesse pour empêcher l'influence qu'elles peuvent exercer. L'INPES (2014) conclut d'ailleurs, dans son rapport sur les publicités à destination du jeune public, à une influence certaine du marketing sur les comportements de consommation alimentaire.

Ceci démontre que le corps est soumis aux injonctions sociétales autant qu'il influence la société. Le marketing, en effet, s'appuie autant sur la recherche de ce qui plaira au plus grand nombre que les annonces issues de ces études influencent ceux qui les regarderont. Les corps sont ainsi autant générateurs de publicités représentatives de ce qui est désiré qu'ils sont influencés par celles-ci.

Tout se passe comme-ci l'utilisation généralisée de la publicité renforçait l'influence du plus grand nombre sur chacun justement par la création d'Arrière-plans communs que nous avons retrouvés lors de la demande de citation de publicité auprès de gens d'univers sociaux variés. Certaines publicités, en effet, sont connues de pratiquement tout le monde et renforce alors l'image sur laquelle elles s'appuient pour faire vendre.

Ainsi, une boisson comme l'« oasis » était vendue dans les années 80 par l'utilisation d'une chanson populaire et de l'image du chanteur qui l'interprétait sans que sa forte corpulence ne pose problème. À cette époque, la chemise à fleurs et l'aspect jovial et convivial sont l'image que la marque utilise pour faire vendre.

Aujourd'hui, ce même produit met maintenant en avant sa teneur en fruits avec l'utilisation de ceux-ci pour faire vendre un produit sucré non considéré comme un fruit par les professionnels de santé.

L'image d'un corps passé de l'insouciance à l'injonction de consommation de certains produits pour conserver la santé est ici visible tout en mettant en avant le

paradoxe d'une société qui utilise des arguments pour vendre des produits dont l'effet est à l'inverse de l'argument.

4 Le corps et la santé dans la presse écrite, information et vulgarisation des découvertes scientifiques

Autre vecteur d'une image des rapports entre corps et santé, la presse écrite. C'est en constatant la présence de journaux chez les patients rencontrés dans cette recherche et le renvoi aux sources « d'articles lus » que nous nous sommes également tournée vers la presse écrite pour continuer de dresser le portrait des rapports entre corps et santé dans la société. Nous avons, pour cela, utilisé une technique de recherche à l'aide de mots clefs et avons limité les articles aux sites internet des journaux qui permettent l'utilisation de mots clefs. Les cinq mots clefs retenus ont été les deux qui correspondent à l'objet global « santé » et « bien-être » et les trois autres ceux qui correspondent à l'ensemble des recommandations hygiéno-diététiques corporelles des médecins concernant les facteurs de risque cardiovasculaires des pathologies concernées par notre recherche avec l'« alimentation », le « tabac » et l'« activité physique ».

Nous avons effectué deux approches de la presse selon une échelle de temps différente afin d'avoir deux niveaux d'analyse. Sur trois mois, nous avons dégagé des catégories générales selon chaque mot clef et, sur une journée donnée nous avons analysé ces catégories à la lumière des articles retrouvés et entièrement lus ce jour-là.

4.1.1 Une approche générale

Nous avons donc catégorisé les articles retrouvés par l'utilisation de la recherche par mots clefs dans sept quotidiens. Le choix des quotidiens s'est effectué à la fois en fonction des journaux que nous avons pu observer chez les patients que nous avons rencontrés et à la fois dans un souci de volonté de diversité des sources. Les sept quotidiens retenus sont : *Le Monde*, *Libération*, *Le Figaro*, *France 24*, *l'Equipe*, *Sud-Ouest* et *Ouest-France*.

La durée d'analyse aura été de trois mois pour l'ensemble de ces quotidiens de décembre 2012 à mars 2013. Durant cette période, nous avons relevé systématiquement les sujets correspondants à chaque mot clef utilisé. Le dernier mois lu ne nous a apporté

que trois catégories supplémentaires sur l'ensemble des mots clefs, nous avons alors considéré que nous arrivions à saturation des thématiques et avons arrêté l'analyse. Nous avons effectivement regroupé les différents sujets dans des thèmes et tout porte à croire que les thèmes les plus prépondérants de cette période sont donc bien présents dans les articles lus. Nous présentons ci-dessous un tableau synthétique des thématiques retenues en fonction des sujets des articles considérés :

Tableau 1 - Thèmes relevés en fonction des différents mots clefs

Mots clefs	Thèmes « temps long »
Bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • « veut dire » : détente, relaxation, purification, retour aux sources, harmonie nature... • Combat : stress, pollution, sédentarité, « mal-bouffe »... • Moyens pour y parvenir : séjours, produits, matériel...
Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Systèmes : politiques, scandales, controverse, débats... • Science : techniques innovantes, nouveaux traitements, connaissances médicales, découvertes médicales... • Arguments : noms de médecin, études quantitatives (argument du chiffre), chercheurs, experts, universitaires... • Recommandations : de pratiques corporelles (alcool, tabac, loisirs, alimentation, travaux, transports, sexualité, vaccination, produits d'hygiène, sommeil... sur tout !)
Alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Faim pour certains (pays, catégories sociales) • Trop : gaspillage, industries, obésité, produits inutiles... • Minceur : substituts, régime, compléments, produits amincissants, compléments... • Recommandations santé : fruits, légumes, régime grec/paléolithique,/végétarien/asiatique..., bio, alicaments... • Scandales et effets néfastes santé : bisphénol, parabène, aluminium, engrais, pesticides, conditions de culture et d'élevage animaux...
Tabac	<ul style="list-style-type: none"> • Arrêt : substituts, préconisations, praticiens, livres, méthodes... • Effets : addiction, baisse performances physiques, pollution environnement, maladies...
Activité physique	<ul style="list-style-type: none"> • Bénéfices : sur les organes, pour les malades, la croissance, le vieillissement, pour contrer d'autres facteurs (mauvaise alimentation, tabac, pollution, sédentarité...)... • Recommandations : pratiquer (voir thème suivant) • Activité physique et/ou Sport(s) : marche, vélo et piscine... quelle intensité, au quotidien, durée, les autres sports (bénéfice ou risque ?), les autres activités physiques, la pratique sportive...

4.1.2 Un approfondissement à un moment donné

Nous avons également analysé les articles trouvés un jour donné sans avoir effectué un choix préalable au niveau de la source. Nous avons, pour cela, utilisé le moteur de recherche « Google » avec les mots clefs précédemment utilisés puis l'onglet « actualités » le 10 décembre 2012. Pour ces articles « du jour » ou plutôt ceux retrouvés un jour donné sans accorder d'importance à la date d'écriture, nous avons donc réalisé une recherche sur des sources multiples. Les quotidiens déjà cités se sont retrouvés dans la liste des sources, mais nous avons aussi lu des articles d'autres sources comme *La dépêche*, *20minutes*, *Direct matin*, *Le nouvel observateur*, *Le parisien*, *Rue89*, *Le Huffington Post*, *l'Express*, *La Provence*, *Carevox*, *Charente libre*, *E-santé*, *Futura sciences*, *La nouvelle république*, *Maville*, *Le progrès*, *L'indépendant*, *Ipsos*, *Slate*, *La voix du nord*, *La tribune*, *Le Dauphiné libéré*, *France TV*, *Mutualités françaises*, *Sciences et avenir*, *Santé magazine*, *Top Santé*, *Midi libre*, *AFP*, *La montagne*, *Parents*, *Actusoins*, etc.

Nous avons entièrement lu les articles trouvés par l'utilisation de cette méthode et ceux-ci allaient de janvier 2011 à décembre 2012. Il faut noter que certains articles (identiques ou traitant du même sujet) étaient présents sur plusieurs supports différents d'où une liste des sources non exhaustive. Nous n'avons retenu que les articles qui étaient en lecture gratuite.

Nous n'avons relevé ainsi qu'une image « figée » à un instant donné et cette image est probablement déjà différente à la clôture de ce travail que celle que nous livrons ici, mais cette présentation a plutôt pour objectif d'articuler le *global* avec le *local* en cherchant les rapports que les individus peuvent entretenir avec leur corps au travers de l'articulation entre le collectif et l'individuel. Nous présentons les résultats de l'analyse selon les mots clefs de recherche afin de dégager le rapport général à la santé pour aller, ensuite, vers les rapports entre corps et santé à travers les thèmes considérés dans l'ensemble de notre recherche que sont les pratiques alimentaires, tabagiques et d'activités physiques.

4.2 « Bien-être » et « santé »

Comme plusieurs fois rappelé, le « bien-être » appartient à la définition de l’OMS¹⁴ de la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1946). Nous pensions trouver des liens entre « santé » et « bien-être » au sein des articles en accord avec cette définition. Les sujets retrouvés avec l’utilisation de ces mots clefs sont en fait bien différenciés. Nous regroupons pourtant ici ces deux mots clefs en un paragraphe pour mieux voir ce que représente la définition de l’OMS.

L’expression « bien-être » est ainsi apparue essentiellement liée à des pratiques visant l’épanouissement personnel plutôt que la conservation de la santé. La construction du lien à la santé peut cependant facilement s’établir puisque c’est la lutte contre différents facteurs comme le stress, la pollution ou encore la mauvaise alimentation que les articles contenant « bien-être » combattent. Ils prônent pour cela l’utilisation de la luminothérapie, des centres de massage, des séjours touristiques, etc.

Les articles recouvrant ce mot clef sont des articles en lien avec la société de consommation puisque l’expression n’est jamais apparue dans un article décrivant une activité « gratuite » pour y parvenir. Le « bien-être » semble ainsi toujours relié à une activité marchande ou de service payant pour l’obtention de celui-ci.

Le « bien-être » est conçu dans la presse écrite comme un état atteignable de manière immédiate grâce à l’utilisation de méthodes modernes pour l’atteindre, mais qui n’impliquent pas de contrainte (par exemple *Santé et bien-être, le nouveau filon de l’électroménager*, Le Figaro, 21/02/2012). Il est conçu comme la détente, le moment de ressource sur un temps donné et ne s’inscrit pas dans une construction d’actions pour y parvenir.

Il semble ne pas pouvoir être atteint autrement que dans des espaces dédiés et à des moments donnés. Il n’est pas conçu comme un objectif vers lequel tendre, mais comme une parenthèse dans une vie remplie d’obstacles que seuls les moyens préconisés permettent de lever. Ces obstacles étant présents de manière omniprésente (la pollution est un fait relevé partout, le stress lié à toutes les activités quotidiennes, les abus de nourritures ou d’alcool forcément présents à certains moments, etc.), le bien-être est

¹⁴ Pour rappel : Organisation Mondiale de la Santé

donc perçu comme un état, une pause possible au milieu d'un quotidien jonché d'écueils.

C'est faire peu de cas de la notion de bien-être de la réduire à un état, mais cela explique le peu de prise en compte des rapports entre bien-être et mal-être au sein des articles lus comme s'ils ne s'adressaient qu'à des individus passant d'un état à l'autre selon les moments. Si nous considérons les associations bien-être/santé *versus* mal-être/maladie, il ne reste qu'un tout petit pas à franchir à la lecture de ces articles pour affirmer que les individus composant notre société ne sont pas en bonne santé à cause de leur environnement au sens large.

Concernant le mot « santé », les sujets ont été très variés.

Nous retrouvons ainsi la thématique du système (de santé) français décrit comme perfectible et dont les articles mettent en avant les conséquences des failles : décès de patients jeunes aux urgences, questionnement de l'efficacité de certains traitements, fermeture d'hôpitaux, faillite de mutuelles, inégalités d'accès territoriaux et sociaux, etc. Les critiques de ce système s'appuient également sur les différents scandales repris par l'ensemble des journaux (et même des autres médias !) : médiateur, amiante, sang contaminé, prothèse PIP, pilule de 3^e génération, etc. (par exemple, *Mediator : le ministère de la Santé mis en cause*, Le Figaro, 27/03/2011, *L'incroyable contenu des prothèses frauduleuses PIP*, Le Figaro, 02/01/2012 et *Alerte sur la pilule de 3e et 4e génération*, Le Monde, 14/12/2012).

Les politiques (de santé) sont ainsi remises en cause et les articles montrent une société où le gouvernement ne fait plus autorité d'emblée. Le manque de réponse à l'appel à la vaccination contre la grippe H1N1 en 2009 aura été un exemple important dans la volonté générale au droit à la décision libre. L'ensemble des questions touchant à la santé sont ainsi débattue au sein de la presse : don d'organe, euthanasie, PMA¹⁵, GPA¹⁶, salles de shoot, etc. Les articles reflètent ainsi l'idée d'une volonté de contrôle ou tout au moins d'information sur les grandes décisions collectives pour pouvoir les débattre sur la place publique, ici, la presse.

Globalement, la santé semble donc être une revendication de la population qui ne s'en remet plus au système de manière aveugle, mais dans une volonté d'information.

¹⁵ Procréation Médicale Assistée

¹⁶ Gestation Par Autrui aussi appelée « mère porteuse »

Pour ceux qui ne souhaitent pas forcément ces informations, ces articles imposent une information publique sur de nombreux sujets relevant du système de santé.

Toutefois, si le système de santé est mis en débat, les articles conservent une croyance renouvelée en la science servant alors d'argument d'autorité. La présentation des découvertes pour l'amélioration de la santé font ainsi légion : cyberchirurgie, thérapie génique, propriété inattendue d'un venin, utérus artificiel, clonage, gènes du plaisir, de la satiété, du plaisir à faire du sport, etc.

Ce sont bien les arguments scientifiques qui sont largement repris dans les articles utilisant le mot « santé » et prodiguant pléthore de conseils pour être en « bonne santé ». Pour gagner en crédibilité, l'utilisation de sommités scientifiques est aussi courante (Professeur en médecine, membre d'institutions reconnues, chercheur, universitaire, etc.). Sous l'égide de ces noms connus et reconnus et de leurs découvertes, il est ainsi décrit ce qui doit être mangé, quelle activité physique pratiquer, quels compléments alimentaires ingérer... en fonction de son sexe, son âge ou encore si l'on est atteint d'une pathologie ou si l'on s'adonne à un sport de haut niveau.

Pour appuyer ses dires sur la santé, la presse utilise également les chiffres issus des études scientifiques : « 350 millions de personnes dépressives dans le monde » (France 24, le 11/10/2012), « près d'un Français sur quatre est touché » par l'allergie (France Culture, 13/04/2012), « près de sept millions d'obèses en France » (L'Express, Le Parisien, Sud Ouest, Le Figaro et Le Monde, 16/10/2012), « 366 millions de diabétiques identifiés dans le monde » (Le Monde, 02/02/2012), etc. Ces constats donnent à la fois des indications à chacun sur la population globale et à la fois reflètent les préoccupations actuelles de la société occidentale. Portrait d'un monde, ces affirmations permettent également à tout un chacun de se situer par rapport à une norme établie par ces chiffres.

En lisant dans le détail, les conseils donnés pour accéder à cette norme de santé s'avèrent souvent contradictoires. Alors que d'un côté le « gras » est décrié et considéré comme le premier facteur incriminé dans l'épidémie d'obésité des pays occidentaux et les risques de pathologies cardiovasculaires (par exemple, *Alimentation : la France se rapproche des États-Unis. Faut-il en faire un fromage?*, Le Huffington Post, 18/09/2012), de l'autre, ce gras est recommandé aux bébés, car indispensable à la

croissance et au bon développement des cellules (par exemple, *Les acides gras et la santé*, Pour la Science, 22/07/2011).

De même, la supplémentation en vitamine D est affirmée comme indispensable, mais ni pour les travailleurs en extérieur ni pour les personnes pratiquant un sport ou encore ceux qui sortent la journée d'octobre à mars (par exemple Le Figaro, 18/01/2013 ou Allo Docteur, 24/04/2012).

Si certains quotidiens présentent de manière ostentatoire des visions opposées (pour laisser la place au débat ?), la complexité des sujets évoqués est ce qui se dégage de l'ensemble de ces articles. Malgré une norme forte concernant les pratiques conduisant à la bonne santé (« bien » manger, « faire du sport », « éviter les polluants », etc.), les représentations véhiculées sur ces sujets sont complexes et bien moins consensuelles, laissant le doute à la population sur « ce qu'il faut » ou « ne faut pas faire ».

En plus des incertitudes, les controverses explicites s'immiscent à chaque nouvelle découverte puisqu'elle détrône la précédente et entraîne le doute et la méfiance pour beaucoup de vérités actuelles.

Si les oméga3 sont reconnus pour leur propriété de protection cardio-vasculaire, ne faut-il pas mieux consommer de l'huile de colza et éviter la margarine industrielle qui, elle, contient des produits issus de l'industrie alors qu'elle est mise en avant par les industriels comme protectrice du corps ?

Si le glucose est indispensable au bon fonctionnement du muscle, doit-il pour autant être ingéré en barre ou en sirop ?

Si toutes les molécules biomédicales sont issues des plantes, la phytothérapie peut-elle tout soigner ?

Si l'excès d'alimentation peut entraîner des pathologies, le jeûne est-il une thérapeutique envisageable ?

Malgré une science présentée comme fiable, les polémiques et les controverses font légions au sein des articles que nous avons lus et montre que l'évolution traverse la société dont ces articles peuvent témoigner lorsqu'une étude répond à une autre étude qui, elle-même, répondait à une autre étude, etc.

L'hégémonie de la science se retrouve ainsi dans les articles de la presse proposant un argument supplémentaire à l'affirmation de certains auteurs que « la Grande Santé se repose exclusivement sur la science, science biologique, écologique et informatique,

pour assurer son pouvoir » (Sfez, 1995, p. 354). Cependant, la réponse aux questions « Qui peut alors contester la science et ses applications biotechnologiques ? Qui peut contester le souhait utopique de survie et d'immortalité ? » (*id.*) découle des différentes contradictions lues dans les articles : c'est la science elle-même qui conteste la science.

Une unanimité se retrouve malgré tout dans les risques comme ceux liés aux pollutions de toutes sortes : drogues dures et douces, dioxyde de carbone, ondes électromagnétiques, etc. ou liés aux organismes viraux : grippe, HIV¹⁷, Ebola, Chikungunya, etc. Cependant, ce consensus vers l' « ennemi » à éliminer ne permet pas forcément d'obtenir l'éradication de ce qui est définitivement déclaré comme nuisible à la santé, nous le verrons notamment avec le paragraphe suivant sur le tabac.

« Ce n'est plus d'en haut, Dieu, l'État, que vient la raison. Ce n'est pas plus d'en bas, le peuple, la nation, que viendraient les lumières. « Ça » vient aujourd'hui de la science, c'est-à-dire de partout, sans contrôle, des gros laboratoires institués aux petits erratiques » (SFEZ, 1995, p. 28).

Si ces propos de Sfez montrent l'importance des argumentaires scientifiques pour convaincre aujourd'hui, par la simple évocation des autres modes d'influence, même amoindris, nous comprenons que les décisions politiques contribuent également au façonnage du monde (autorisation ou nom des articles, des publicités, des ventes de tel ou tel produit, choix des taxes, etc.) et que les pratiques communes également (pratique du web, du téléphone portable, des Smartphones, du e-commerce, pratique des loisirs, des modes de déplacements, etc.).

Ainsi, les articles posent les valeurs de la santé française sur le monde en mettant en avant la peur des maladies, les normes de poids ou encore le respect d'un droit à l'avortement, l'opposition à l'excision, le respect de l'hygiène, etc. c'est aussi notre conception du corps et de la santé que ces écrits nous livrent.

Parmi ces valeurs, l'idée qu'il ne faut pas être trop gros engendre les nombreux articles pour maigrir : maigrir en dormant (mieux), maigrir en mangeant (équilibré), maigrir en marchant (sans avoir à courir, etc.). Le marché de la minceur est un marché en vogue qui revient en force chaque printemps alors que les chiffres mettent en exergue l'opposition entre la valeur d'un corps en bonne santé évidemment mince et

¹⁷ Pour Rappel : Virus de l'Immuno-déficiences Humaine

l'augmentation du poids moyen de la population française depuis plus de vingt ans¹⁸. Une telle contradiction est à regarder au travers des changements de mode de vie (baisse de l'activité physique au travail, lors des tâches quotidiennes, des transports, etc.) qui modifient les rapports au corps (alimentation carburant *versus* alimentation plaisir, activité physique de travail *versus* sport de loisir, etc.).

La transformation des rapports au corps est ainsi liée aux transformations sociales.

Nous pouvons d'ailleurs observer l'émergence de nouvelles pratiques comme l'utilisation des technologies pour maintenir le corps en bonne santé avec, par exemple, de nombreuses applications pour les Smartphones (glucomètre électronique, applications sportives, calculs de calories, etc.) ou encore l'utilisation de la fourchette vibrante pour le contrôle de son alimentation et bien d'autres inventions de soutien de l'individu dans sa quête de santé.

L'individu peut alors influencer le collectif au travers de ses pratiques et, par exemple, lorsque les achats se font de plus en plus nombreux par internet, ils engendrent une réflexion des vendeurs avec l'autorisation de la vente de médicaments sur la toile ou le développement des « courses en ligne ». Le modèle de la société de consommation est également le modèle actuel qui autorise ce développement puisque les produits achetés par ce biais sont à meilleur marché.

Les limites d'influences sont épaisses, floues, à double sens et se modifient au gré des décisions politiques : le médicament se vend peu sans les conseils d'un professionnel par peur de l'erreur, mais l'aspect économique se fait lourdement sentir pour les Français n'ayant pas accès à une mutuelle aujourd'hui ; choisir ses aliments est important pour garantir sa santé, mais la vie active laisse parfois peu de temps à consacrer aux questions d'alimentation. À travers ces exemples, les phénomènes d'influence du social sur les pratiques sont mis en avant autant que l'influence de l'individu sur le social.

La constitution française prévoit bien que la Nation « garantit à tous [...] la protection de la santé »,¹⁹ mais, à la lecture de la presse, cette « santé » n'est pas identique pour tous. La santé peut ainsi s'apparenter à un état inscrit dans un temps présent pour certains qui conduit à la recherche du bien-être associé à cet état alors que d'autres

¹⁸ cf. les chiffres de l'INSEE sur www.insee.fr

¹⁹ Préambule de la constitution du 27 octobre 1946

considéreront la santé sur un temps plus long en s'éloignant un peu du bien-être immédiat pour rechercher le plus long terme. Les choix des individus se réalisent en partie selon leur appartenance sociale et leur capital économique dans une société où le pouvoir d'achat détermine donc, dans une certaine mesure, les pratiques des individus.

4.3 « Tabac »

Le tabac est reconnu scientifiquement nocif pour la santé depuis les années 1950. La première mesure politique a été prise en 1976 interdisant la publicité de l'ensemble des produits issus des cultures de tabac et, si le tabac n'est pas interdit en tant que produit dangereux, les taxes du tabac, les mesures d'aide à l'arrêt ou encore la question du remboursement des substituts traversent les articles que nous avons lus.

Le tabac est relié à nombre de fléaux dans les articles de presse que cela soit la pollution engendrée par les mégots, l'addiction qui découle de la consommation de nicotine, l'inappétence à la pratique sportive due à la baisse du souffle ou encore les multiples pathologies dont le tabac est reconnu comme un des facteurs favorisant leur émergence : bronchite, bronchiolite, infarctus, diabète, AVC, cancer ORL et des poumons, prématurité du nouveau-né, etc.

De nombreux articles traitent des moyens importants déployés pour tenter d'obtenir l'arrêt de ceux qui fument : produits de substitution, tabacologie, diététicienne, psychologue, acupuncture, hypnose, livres de méthodes, etc. ainsi, malgré la connaissance du danger lié au tabac, les fumeurs restent très nombreux.

Ce paradoxe du marché de la vente de produits/services pour l'arrêt de la cigarette considéré comme produit néfaste n'est pas le seul. Grâce aux diverses actions de prévention et de lutte, les ventes de tabac ont baissé de 5% en 2012 (source : Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies) alors que, dans le même temps, des aides financières ont été octroyées aux débitants pour faire face à cette baisse. Par exemple, pour les buralistes frontaliers, le décret n°2011-2080 du 30 décembre 2011 ou, pour les buralistes effectuant des activités relevant du service public de proximité, le décret n° 2012-1163 du 17 octobre 2012.

Ainsi, les articles dénonçant les fermetures d'usine fabriquant les cigarettes ou de bureaux de tabac côtoient ceux qui vendent les mérites de telle ou telle méthode d'arrêt

ou encore de l'arrivée de la e-cigarette moins chère et exempte de tabac (jusqu'en 2014).

Alors que la cigarette reste très présente (même si elle est dénoncée), au cinéma par exemple, en tant qu'objet du quotidien, c'est pourtant bien dans ces subtils changements d'image (de la cigarette bourgeoise à la clope populaire) que les articles de presse donnent à penser le tabac tel qu'il est d'aujourd'hui : une pratique ayant cours, mais nuisible pour la santé.

Le tabac est bien présent au sein des articles et, si c'est pour en dénoncer les effets ou tenter de faire arrêter les fumeurs, il n'en reste pas moins un sujet d'écriture important qui démontre, s'il en est besoin, la place qu'il occupe (encore ?) dans l'espace social. D'autant diraient que parler du tabagisme suffit à le faire perdurer.

Malgré ses effets, le tabac reste donc présent dans le quotidien par les représentations qu'il véhicule grâce auxquelles les futurs fumeurs continuent de « commencer » (cf. Annexe n°2, *Gad Elmaleh*, 2000). Prestance sociale, privilège d'être libre de fumer comme on le souhaite, facilité de communication avec les autres ou encore moyen de gérer le stress quotidien, l'ensemble de ces avantages font passer le cap du commencement à de nombreuses personnes. Ces avantages sociaux ne sont pas du tout mis en avant dans la presse, mais, en tout état de cause, le tabac y est bien présent.

Les articles de presse positionnent également le conflit qui perdure entre l'industrie du tabac, avatar d'un système économique capitaliste, et la volonté de l'éradication d'un facteur de décès prématuré, incarnation des objectifs de santé publique.

Nous le voyons ici, ce n'est pas parce qu'une substance est avérée unanimement nocive pour la santé que l'homme peut s'en défaire facilement. Les habitudes, les représentations, l'intégration aux groupes sociaux, à l'économie ou la gestion du stress et des contraintes quotidiennes sont autant de moyens de comprendre pourquoi la « volonté » ne suffit pas pour ne pas commencer ou pour arrêter la « clope ».

4.4 « Alimentation »

L'alimentation dans la presse d'aujourd'hui c'est l'évocation de la faim dans le monde (en Haïti, au Mali, au Niger, chez les Amérindiens...) pour aujourd'hui quelques

842 millions d'être humains²⁰ alors que ce monde renferme neuf milliards d'individus à nourrir. Ce défi est interrogé : Que sera l'alimentation de demain ? Insectes, pilules, ce qui a toujours été... les propositions comme les suppositions restent peu précises.

L'évocation de la faim est d'autant plus marquante que d'autres articles prônent la lutte contre le gaspillage alors que, selon les estimations des différentes études, d'un tiers²¹ à la moitié²² de la nourriture produite actuellement dans le monde serait jetée.

La contradiction de notre société s'étale dans la presse en dévoilant d'un côté les campagnes des associations d'aides alimentaires et de l'autre le besoin d'effectuer des cures « détox » chez ceux qui « abusent ». De nombreuses études montrent que la pauvreté rime souvent avec « malbouffe » et « surpoids ». Elles sont largement relayées dans la presse écrite alors que ces mêmes quotidiens éditent également l'ensemble des moyens à vendre pour atteindre la minceur prônée : sachets protéinés, substituts de repas, compléments alimentaires, vitamines, potions amincissantes, etc.

Pourtant, la France fait figure d'exception sur le plan culinaire dans le paysage mondial. C'est, en effet, un pays où un projet d'une Cité de la gastronomie n'a pas pu aboutir en raison de la richesse et de la diversité culinaire et est donc devenu pluriel en regroupant quatre villes et régions de traditions gastronomiques différentes (Dijon, Tours, Paris-Rungis et Lyon). L'intérêt pour l'alimentation au sens de cuisine est quelque chose qui perdure en France, les connaissances de ces dernières années sur l'alimentation et son rôle sur le corps entraînent même une dynamique incitant les initiatives d'éducation : groupes alimentaires, diversité, goûts, etc. qui se retrouvent dans les programmes scolaires dès la maternelle (arrêté du 25-1-2002 publié au JO du 10-2-2002 (NOR : MENE0200181A)). Les articles qui évoquent les liens entre l'alimentation et le corps selon la forme, les couleurs, les odeurs ou encore les textures des aliments abondent et soulignent cette importance de l'alimentation dans notre société.

²⁰ FAO, FIDA et PAM (2013), *L'état de l'insécurité alimentaire dans le monde 2013. Les multiples dimensions de la sécurité alimentaire*, Rome, FAO ((Food and Agriculture Organization of the United Nations)

²¹ FAO (2012), *Pertes et gaspillages alimentaires dans le monde – Ampleur, causes et prévention*, Rome, FAO

²² rapport 2012 de l'Institution of Mechanical Engineers (IMeche)

Au pays de la gastronomie, un même aliment peut passer de l'état de mal aimé à la sublimation ou inversement, il restera un sujet digne d'être discuté puisqu'un sujet qui peut être mangé.

À travers cette tradition, la lutte contre la « malbouffe » est également présente dans les articles. Des initiatives de luttes contre l'extension de ce mal sont pointées par la presse qui valorise la diversité, le goût et donc la santé. Le « potager solidaire », par exemple, permet aux plus pauvres d'avoir des fruits et des légumes frais, des réflexions collectives se mettent en place dans les cantines ou encore des journées d'action dans les écoles, les collèges, les lycées, les universités, mais aussi les entreprises qui utilisent les traditions culinaires (« un fruit à la récré », « la semaine du goût », les semaines à thèmes régionaux, etc.) pour lutter contre l'extension de l'alimentation industrielle ne respectant pas les recommandations nutritionnelles.

L'alimentation sous toutes ses formes est un sujet central dans la presse écrite ; les articles y sont aussi divers et variés que les aliments évoqués ou que les recettes retrouvées pour chaque aliment cité dans une ambiance de recherche du plaisir gustatif.

Plus spécifiquement, une volonté de trouver l'équilibre alimentaire approprié à nos corps émerge tout de même de certains écrits. Ce nouveau paradigme de santé par l'alimentation s'associe au paradoxe de la recherche d'une alimentation saine au sein d'une société de consommation dont c'est le but.

Il en est ainsi pour le label « bio », gage d'une production exempte de produit chimique, mais qui se construit telle une part de marché à gagner. Les produits labellisés peuvent alors être, pour des raisons économiques, cultivés au bout du monde et laisser une empreinte carbone parfois plus lourde de conséquences sur l'environnement (et donc la santé) que celle du producteur local qui peut ne pas utiliser d'adjuvants à la production, mais n'aura pas forcément obtenu le label.

Si l'alimentation « santé » a bien sa place dans les articles, les paradoxes pour parvenir à cette santé par l'assiette y restent très nombreux. Ce qui perdure cependant dans les articles, au-delà de ces confrontations entre différents champs, est le lien durable entre l'alimentation et la santé que nous retrouvons dans la plupart des écrits sur le sujet.

Ce lien n'est pas un lien unique et, à la lecture de nombres d'articles, les aliments sont tour à tour l'élément indispensable à la performance du sportif, au bonheur, au

bien-être, à la lutte contre le stress, la dépression, le cancer ou encore à la qualité du sommeil voire à l'intelligence. L'alimentation est donc, pour notre corps, autant un moyen de prévention des maladies et d'atteinte du bien-être et de la santé qu'un moyen de lutter contre les maladies installées.

De nombreux articles décortiquent ainsi les différents « régimes » que cela soit l'alimentation végétarienne, crétoise, asiatique, paléolithique ou, bien sûr, occidentale pour y trouver des réponses tant sur les pathologies du XX^e siècle qu'à la recherche de performance ou à l'objectif de santé durable. L'alimentation, source des fléaux tels l'obésité, le diabète ou le cholestérol devient alors également la possibilité de son traitement à travers son ingestion quotidienne.

De là à produire de nouveaux aliments « médicaments » ou « alicaments », il n'y a qu'un pas que la « cosmétofood » a déjà franchi, notamment au Japon. Ces aliments qui « rendent beau » de l'intérieur au sens de l'atteinte du corps idéal se déclinent non seulement en gélules ou pilules de supplémentation des carences, mais aussi en bonbons pour sentir bon ou en chewing-gums pour avoir une poitrine plus généreuse, « alicaments » beaucoup plus novateurs. Le lien entre la prise alimentaire et la santé corporelle est clairement énoncé dans l'ensemble de ces articles même si l'alimentation « parfaite » ne peut être dégagée de l'ensemble des controverses et paradoxes retrouvés dans l'ensemble des articles lus.

La société oscille entre volonté de lier l'alimentation à la santé et les principes marchands capitalistes utilisés également pour l'obtention des représentations du corps « parfait » relevé dans notre étude des publicités. Les limites entre santé et marketing sont ainsi difficiles à cerner, même hors du contexte précis de la publicité. La contradiction des arguments retrouvés d'un article à l'autre rend le dégagement d'un consensus relativement difficile sur le dégagement d'une alimentation qui pourrait être qualifiée de « parfaite ».

Les produits et techniques issus de la recherche et utilisés dans l'industrie pour gagner en temps de conservation et en prix de production sont ainsi l'objet de polémiques, voire de scandales devant les effets sur la santé de leur utilisation massive. Malgré une volonté première énoncée, de gagner en performance grâce aux produits issus de l'industrie, beaucoup de ces produits sont suspectés : parabène, bisphénol A, aluminium, aspartam, pesticides, engrais, farines animales, nanoparticules, etc. Les

découvertes scientifiques ont les limites de leurs effets sur la santé bien qu'elles entraînent une évolution des normes sociétales dans le temps.

L'acceptation du changement lié aux progrès est couplée à celui du risque inhérent alors que chaque nouvelle découverte engendre de fait des effets éventuels non connus au départ. La volonté de gagner du temps sur la préparation des repas et d'améliorer le confort de chaque ménage en réalisant des plats cuisinés à l'échelle industrielle présente ses limites aujourd'hui. L'alimentation industrielle est dénoncée parce qu'elle contient trop de gras, de sel et de sucre, de conservateurs, de colorants et que les produits qu'elle utilise ne sont pas toujours exempts de risque sur la santé.

Cependant, si les pouvoirs publics demandent aujourd'hui une meilleure lisibilité (cf. art. 14 de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé) et un contrôle plus important, le yaourt prêt à consommer ou encore le cassoulet à réchauffer, comme tous les plats et produits transformés par l'industrie, sont présents dans de nombreux foyers. Entre cuisine industrielle et injonction de consommation de fruits et de légumes pour la santé, l'alimentation qui se donne à voir à travers la presse est une alimentation multivariée dont les possibilités sont grandes et correspondent à des modes de vie différents selon le temps consacré à la cuisine, le budget, les habitudes familiales, professionnelles, sociales, les savoir-faire, etc.

4.5 « *Activité physique* »

Les articles sur l'activité physique sont nettement plus consensuels que ceux sur l'alimentation dans leur rapport à la santé. Aucune polémique n'est retrouvée sur les conduites à tenir, tous les articles s'accordent et affirment que la pratique de l'activité physique est bonne pour la santé en général c'est-à-dire pour : le cœur, les os, le poids, les jeunes, les vieux, les fumeurs, les malades, le cerveau, etc. Les articles affirment donc unanimement qu'il faut pratiquer une activité physique et, selon les médecins, au moins trente minutes quotidiennes d'une « activité modérée ».

Malgré ce consensus, des articles étonnent comme celui qui titre « 89% des Français font du sport au moins une fois par an » (Le Figaro, 19/11/2012). Ce titre montre la volonté d'un chiffre fort pour montrer la pratique, mais ce chiffre ne correspond pas à la demande des professionnels de santé qui prônent, eux, une activité quotidienne et non le fait d'avoir une pratique une fois dans l'année.

En outre, un amalgame est parfois effectué entre le sport codifié et spécifique (danse, handball, gymnastique, judo, canoë, cyclisme, etc.) et l'activité physique (effectuer des trajets à pied ou en vélo, faire du ménage, bricoler, jardiner, etc.) qui n'a pas besoin d'autre qualificatif que l'intensité (activité faible, modérée ou intense qui se mesure essentiellement en fonction de l'essoufflement).

La difficulté relève donc plus ici d'un problème de langage alors que le sport est, la plupart du temps, associé à une pratique codifiée et souvent compétitrice et que la pratique physique est entendue par les professionnels de santé, selon la définition de l'OMS, comme « tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique ».²³

Ces usages mélangés des mots entraînent des abus de langage dans les articles pouvant engendrer un certain nombre de quiproquos comme celui de l'aspect indispensable du sport « activité intense » ou, au contraire, une mauvaise interprétation de ce que peut être une activité physique modérée que certains pensent ne pas réaliser alors qu'ils utilisent un vélo ou leurs jambes pour effectuer leurs déplacements quotidiens.

Des interprétations singulières feront également d'une montée d'escalier un effort important assimilé au sport ou une activité de déplacement quelconque considérée comme négligeable parce que « l'intensité des différentes formes d'activité physique varie d'une personne à l'autre. Cette intensité dépend de l'expérience antérieure de chacun en matière d'exercice ainsi que de son niveau de forme physique » (site de l'OMS¹⁴). Ainsi l'objectif déterminé par l'OMS, et relayé par les professionnels de santé, ne correspond pas forcément à la pratique d'un sport, mais plutôt à l'intégration d'une activité dans le quotidien afin de contrecarrer les nouvelles pratiques de loisirs sédentaires et les nouveaux modes de déplacements et de vie entraînant une sédentarisation accrue. L'activité peut alors se définir par la négation de l'inactivité pratiquée en posture assise ou allongée.

La lecture des articles ne permet pas vraiment de positionner l'activité recommandée selon cette définition à cause de l'utilisation du terme « sport » d'autant plus lorsque ce sont les modèles sportifs qui sont utilisés comme vecteurs de pratiques. Dans les

²³ à lire sur www.who.int

articles, on parle également de pratique sportive où les leviers comme « l'effet JO » sont utilisés afin de développer des actions pour la pratique sans excellence sportive, pour le bien-être et la santé.

L'association des trois des mots clefs « Sport, Santé, Bien-être » se retrouve d'ailleurs au travers d'articles voire de titres les évoquant simultanément.

L'espoir de freiner les maladies chroniques comme l'asthme, la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive), le diabète ou l'AOMI entraîne l'évocation de la lutte contre la sédentarité au quotidien et, ce, quel que soit l'outil utilisé, même s'il s'appuie sur un abus de langage. Pour cela, plusieurs initiatives sont décrites et placées sur le même plan : l'aide à la pratique sportive avec le « sport sur ordonnance », les activités des programmes d'ETP et des associations de patients, l'activité physique à l'école, etc.

L'espoir d'une évolution des pratiques pour une meilleure santé et la sensation de bien-être semble le moteur principal au retour de l'activité réhabilitée comme vecteur de santé. Elle n'est pas, dans les articles, un marqueur social qui liait autrefois l'activité physique aux professions « manuelles », la gymnastique à la préparation des soldats ou le golf au statut des hommes d'affaires, mais s'adresse à toute la population.

Ce qui est le plus étonnant, à l'issue de l'analyse de ce mot clef, c'est le peu de pratique effective relatée dans les articles en contradiction avec l'unanimité du bienfait de la pratique de l'activité physique sur la santé. En témoigne le titre cité plus haut d'une pratique annuelle ou plus généralement les chiffres officiels qui indiquent que moins de la moitié des Français de 15 à 75 ans atteignent un niveau d'activité favorable à leur santé (*source INPES – Baromètre nutrition santé 2008*).

Autant l'alimentation était un mot clef prolifique dans la lecture, autant l'activité physique est en adéquation avec ce qui s'écrit à son sujet c'est-à-dire insuffisante au regard des préconisations.

Autant dans l'espace publicitaire, nous nous attendions à ne voir que l'utilisation des images des sportifs de haut niveau, autant dans les articles de presse, nous avons été étonnée de ne pas lire plus de thématiques différentes sur ce sujet.

Nous avons tenté une nouvelle recherche en utilisant un autre mot clef avec le mot « sport » en raison de l'amalgame entre les deux usages d'activité physique et de sport. Ceci n'a pas apporté de résultat supplémentaire puisque les thèmes inhérents à ce mot

clef étaient liés aux résultats sportifs des différentes institutions sportives et aux histoires personnelles des stars des différents sports codifiés médiatisés à l'heure actuelle.

L'activité physique n'est donc pas un thème occupant l'espace médiatique de manière très variée en dehors de l'utilisation de modèles ou d'actions modèles (sportifs de haut niveau, stars pratiquantes, actions collectives, programme innovant, outil innovant, etc.). Tout se passe comme si ce sujet était un sujet peu exploité par la presse écrite et donc un sujet peu présent dans le discours médiatique en dehors de la présentation des modèles à suivre. Nous verrons plus loin que cet aspect minimaliste des écrits sur le sujet perdure au-delà de la presse écrite.

La presse écrite permet d'apprécier les discours ambiants à partir des mots clefs retenus. Il apparaît ainsi que l'alimentation est un sujet particulièrement prolifique dans sa variété, mais que la santé et le bien-être sont également des thèmes montrant une grande diversité de sujets *a contrario* de l'activité physique. Finalement, les thèmes retrouvés dans la presse écrite sont relativement proches de ceux de la publicité et la préoccupation pour la santé retrouvée dans les discours proverbiaux se retrouve également dans la presse. Bien sûr, nous ne pouvons pas comparer ces mots clefs à tous les thèmes que nous n'avons pas cherchés dans la somme des articles écrits durant le temps d'observation donné. Cependant, à la lumière de ce travail, nous pouvons à la fois nous étonner du peu de variété des sujets d'articles concernant l'activité physique, mais aussi affirmer que la santé et l'alimentation sont des thèmes très présents dans les discours environnants et la variété des sujets sur ces thématiques montre l'intérêt qui y est porté.

Comme Mauss avait pu l'observer et le consigner dès 1934, la marche, la nage, tout ce qui est lié au corps est un phénomène social « divers » que Mauss a regroupé sous « les techniques du corps ». Une Américaine ne marche pas comme une Française et un nageur du XX^e siècle se différencie facilement de celui du XXI^e siècle.

Il n'y aurait donc pas uniquement dialectique entre le biologique et le sociologique ou le biologique et le psychologique, mais bien un « triple point de vue » à adopter. Pour Mauss, dans tous ces faits, la notion d'éducation domine et il rajoute à cela

l'imitation. Nous pourrions englober cela dans le terme d'apprentissage des techniques du corps. Pour apprendre ces techniques, il y aurait donc à la fois les cultures variant « avec les sociétés, les éducations, les convenances et les modes, les prestiges » (Mauss, 1934, p. 7) et les individus et leurs imitations.

« C'est (précisément) dans cette notion de prestige de la personne qui fait l'acte ordonné, autorisé, prouvé, par rapport à l'individu imitateur, que se trouve tout l'élément social. Dans l'acte imitateur qui suit se trouvent tout l'élément psychologique et l'élément biologique. Mais le tout, l'ensemble est conditionné par les trois éléments indissolublement mêlés » (*id.*, p. 8).

Ce sont ces trois éléments (social, psychologique et biologique) qui font que nous avons pu observer que dans les supermarchés outre-Atlantique du Canada il y avait beaucoup de produits industriels dont les aspects nutritionnels sont décortiqués sur les emballages, mais qu'il est presque impossible d'y trouver du lait, un yaourt, de la compote ou même des œufs sans adjuvant. À l'inverse, lors d'un séjour en Thaïlande, la tradition culinaire mélangeant féculents et légumes nous est apparue et nous avons pu constater qu'il est meilleur marché d'acheter un légume cuisiné devant soi que d'acheter des produits industriels au supermarché dans ce pays. Venant de la France, nous avons alors combiné notre culture à l'imitation de ce qui nous voyions pratiqué dans ces pays en mangeant les produits proposés par ces deux pays, mais pas tous les produits... seulement ceux que nous trouvions « acceptables » selon notre propre culture c'est-à-dire ni les chips à différents goûts des supermarchés canadiens type « beurre de cacahuètes » ni les insectes des étals des marchés thaïlandais.

Ainsi, les représentations du corps sont éminemment sociales, mais l'action qui découle de ces représentations va au-delà, ou plutôt devrions-nous dire, inclus le social sans y rester cantonnée. Nous avons, dans ce chapitre, décrit l'univers dans lequel le patient se situe en dégageant les différentes influences sociales qui pouvaient exister notamment vis-à-vis du corps. L'exemple du « gros » décrit par Duboys De Labarre dans sa thèse (2005) atteste de cette action dont le sens se mêle à l'usage. Ce « gros » est ainsi celui qui prend plus que sa part et devient par là même antidémocratique, il représente l'égoïsme et ne maîtrise pas son corps alors que dans notre société, les individus se doivent d'être responsables d'eux-mêmes.

Au-delà de ce « gros » se situent l'obésité et les rondeurs, l'un étant synonyme de maladie et l'autre de beauté. Qui dit maladie dit médicalisation et donc issue possible de

l'individu face à ce que son corps donne à voir. Il ne faut alors pas confondre obésité médicalisée et donc problème de la médecine avec les rondeurs qui peuvent être belles ou encore le « gros », stigmaté d'un manque de volonté avéré.

Mais que deviennent ces représentations au sein des usages corporels des patients confrontés à des pathologies dont les changements demandés par les médecins portent sur les domaines corporels que sont l'alimentation, l'activité physique et, le cas échéant, le tabac ?

Comment s'effectuent les modifications de pratiques incorporées tout au long d'une éducation ?

Puisque la jouissance de leur corps n'est plus possible au moment même où il faillit, les rapports au corps vont être modifiés au cours de la pathologie chronique et un certain nombre d'usages chez un certain nombre de patients sera modifié également. La partie suivante est consacrée au dispositif mis en place pour investiguer les modifications de ces actions corporelles au cours du processus d'éducation dans la pathologie chronique.

Chapitre 6 : enquête auprès des patients, aspects méthodologiques

Dans une recherche précédente (Le Helloco, 2011), un médecin nous avait livré ses doutes et ses questions sur le processus d'éducation des patients, à la fois sur ses difficultés à faire changer les patients : « On le leur dit, ils le comprennent, mais ils n'arrivent pas à le mettre en œuvre » (*id.*, p. 153) et à la fois sur la question de ce qui fait changer les patients : « On a l'impression que ça marche, mais est-ce que ce ne serait pas les mêmes finalement pour qui ça aurait marché d'une façon ou d'une autre ? » (*id.*)

C'est en prenant ces propos au sérieux que nous proposons de réunir ces deux aspects au sein de l'étude du processus d'éducation en allant enquêter directement auprès des patients. Nous l'avons vu, la question de la corporéité au sein de la maladie est écartée du champ de l'éducation du patient par la mise en avant de concepts centrés sur les patients comme l'observance ou l'autonomie. L'utilisation du corps comme porte d'entrée pour observer l'éducation du patient devrait permettre de pouvoir clarifier les différents paradoxes retrouvés.

Pourquoi l'ETP est-elle centrée sur les savoirs relevant de la physiopathologie de la maladie alors qu'il n'y a pas de corrélation constante entre savoirs et comportements ?

Pourquoi l'autonomie du patient est-elle érigée en objectif alors que la littérature montre que les effets des traitements, de la relation au médecin ou de l'environnement professionnel et social sont également à prendre en compte dans l'observance recherchée par les professionnels ?

Nous souhaitons montrer ici que, même si la forme actuelle peu variée de l'ETP semble ne convenir qu'à certains patients, les modifications peuvent devenir effectives pour tous si les conditions didactiques sont pensées. Nous avons souligné, dans les chapitres précédents, l'intérêt du cadre anthropo-didactique pour étudier cette question du processus d'éducation dans la pathologie chronique, nous présentons maintenant le dispositif mis en place pour nous placer dans l'intersection entre le didactique

(conditions de diffusion des savoirs) et le non-didactique (ce qui relève de l'environnement, l'histoire, la profession, la famille, etc.) auprès des patients.

Nous étudierons les conditions anthropologiques de la diffusion des savoirs dans leur variabilité anthropologique et leur singularité biomédicale pour comprendre la transformation des conduites de ces patients en lien avec leur pathologie. Pour trouver les déterminants anthropologiques au sein du processus d'éducation, nous avons établi un dispositif large prenant autant en compte le poids du sens commun que l'individualité.

1 Un ancrage historique

Parler du corps malade ou de l'éducation du patient ne peut se faire dans l'ignorance de ce que nous désignons comme tel. Si nous nous comprenons lorsque nous utilisons les mots c'est que nous en possédons un usage commun. Cet usage prend son sens et se précise d'autant mieux au sein d'un regard diachronique.

Les Hommes réinventent le langage et son usage, mais ne sont pas non plus des pages blanches sur lesquels on pourrait écrire librement, ils possèdent une histoire qui les relie aux différents usages des mots. Notre histoire nous façonne, nous raconte et, bien que chaque regard porté sur le passé ne peut que mettre en exergue certains points par rapport à d'autres, il nous semble essentiel ici d'effectuer ce travail de mémoire collective.

L'objet de notre recherche, en effet, est un objet d'attention ancien. Le corps malade interroge les Hommes depuis longtemps et nous ne pouvons ignorer les efforts de ceux-ci pour tenter de soigner, que cela soit pour soulager comme pour chercher à guérir.

C'est en partant de ce postulat que nous avons commencé par développer la maladie, le corps malade et l'éducation thérapeutique au sein de l'histoire. La connaissance de cet ancrage historique permettra, par la suite, de mieux comprendre certains comportements face à cet événement de la vie des patients qu'est la maladie chronique.

C'est donc un passage de la « macro-histoire » vers la « micro-histoire » que nous proposons maintenant en n'écartant jamais les récits des patients de leur contexte de production et de ce qui entoure ces patients à travers ce que nous avons établi dans les chapitres précédents.

2 Le corps parlé, vu et écrit

Après un premier ancrage historique, nous avons tissé les liens entre le corps et son rapport à la santé et la maladie. La correspondance entre le corps sain et le corps malade a été effectuée à l'aide de l'analyse des proverbes, de la publicité télévisuelle et de la presse écrite afin de reconstruire une image commune et ses principes sous-jacents. En effet, les différents modèles retrouvés dans la revue de la question témoignent de rapports de force entre ceux-ci et nous souhaitons les dépasser par la compréhension du langage sur le corps.

Qu'est-ce qu'un corps sain ou un corps malade aujourd'hui en France ?

Au-delà de la désignation par un professionnel de santé, au-delà d'une conviction intime ou encore au-delà du poids du regard d'Autrui, la santé et la maladie ne peuvent être ignorées dans notre société. Pour autant, ce qu'est un corps malade n'est pas unanimement partagé selon le point de vue du public ou du professionnel. Pour mieux aborder ces discontinuités, le travail effectué auprès des patients permettra de montrer comment le corps se révèle à l'individu justement lorsque celui-ci lui fait défaut alors même qu'il était déjà présent dans le quotidien, mais dans une présence souvent silencieuse, voire invisible.

3 Devenir malade chronique, un processus d'éducation

3.1 Les choix méthodologiques

Si la maladie est nécessairement corporelle, elle n'est pas pour autant forcément incorporée. Cette incorporation comprend à la fois l'hétérogénéité culturelle et à la fois l'homogénéité de l'humanité et permet à tous de se comprendre sans avoir à y penser parce que c'est l'usage et non le langage que nous apprenons. « Ce qui doit être accepté, le donné — ainsi pourrait-on dire — seraient les *formes de vie* » (Wittgenstein, 1945-1949, p. 316). Devenir malade s'apprend à la fois au fil du temps et à la fois grâce aux savoirs donnés par les professionnels de santé, mais aussi par d'autres sources tout au long du temps de la maladie.

La recherche que nous menons ici a pour objectif de mettre à jour des déterminants anthropologiques au sein du processus d'éducation amenant les patients à transformer

telle ou telle « manière de faire ». Si un processus ne peut s'observer de par son sens étymologique de modification (*procedere* : aller vers l'avant), il engendre pourtant un certain nombre de phénomènes qui, eux, sont observables. Un phénomène n'est pas une « chose en soi », mais ce qui est perçu de cette chose.

Le phénomène, dans notre recherche, est ce qui constitue l'action (ici éducative) telle qu'elle peut être perçue par le chercheur ; cela implique que le phénomène (ici didactique), ne peut être séparé de l'action dont il est issu directement ou non : l'action des professionnels de santé vers les patients (éducation) et l'action des patients au sein de leur quotidien (conduites corporelles) une fois la maladie diagnostiquée.

Comment permettre au patient de transposer ce qui se produit généralement en dehors de l'action d'éducation ?

En effet, dans le système d'hospitalisations de suivi programmées, « le séjour hospitalier produit un relatif *enchantement* pour la plupart des patients, et ce sont donc des séries de *suspensions* diverses qui s'effectuent par rapport à des réalités plurielles » (Balcou-Debussche, 2006, p. 251). Ainsi, le travail de cette auteure aboutit à l'idée :

« de prendre conscience de la forte différence qui existe entre les situations sociales produites en éducation à l'hôpital, et les situations sociales différenciées dans lesquelles les patients sont placés de retour à leur domicile. Cette différence s'affirme plus ou moins selon les patients, mais on ne doit pas être étonné d'observer des conduites contradictoires lorsque l'on passe d'une sphère à l'autre » (*id.*, p. 253).

La trace du phénomène didactique, dans notre recherche, se trouve donc dans ce que font les patients dans leur milieu de vie et ce qu'ils font aujourd'hui par rapport à hier et à demain en fonction de leurs conditions de vie.

Dans un premier temps, l'observation des patients dans leur quotidien semblait ce qui pouvait le plus permettre d'atteindre l'action des patients avec le moins d'intermédiaires possible vis-à-vis des pratiques. Cependant, cette observation, aussi longue pouvait-elle être, ne permettait pas d'éviter la perturbation de l'action par notre présence. De plus, il semblait difficile de vivre au quotidien avec des personnes déjà difficile à atteindre et largement trop coûteux en termes de temps pour atteindre une observation suffisante pour qu'elle puisse témoigner du temps long de la pathologie chronique et encore moins de l'idée de processus. Pour retrouver cette trace temporelle, le récit semblait plus indiqué.

Par cette technique, en effet, nous évitons le biais des réponses aux questions habituellement posées par les professionnels de santé sur les pratiques hygiéno-diététiques et le récit nous permettait d'appréhender le temps long de la maladie. Le statut du discours alors produit par les patients sera entendu selon le principe de charité de Quine et Davidson (Delpla, 2001), d'un discours intelligible sur ce que les patients font et que le chercheur est en mesure de comprendre selon le mode de recueil effectué.

« Nous estimons que l'homme ne peut être séparé de son milieu, qu'il est complété par son vêtement, par sa maison, par sa ville, par sa province; et, dès lors, nous ne noterons pas un seul phénomène de son cerveau et de son cœur, sans en chercher les causes ou le contrecoup dans le milieu » (Zola, 1892, p. 60). En partant de ce postulat, la méthode employée était dès lors nécessairement multivariée afin de pouvoir observer l'ensemble des espaces (lieux et temps) où des phénomènes « macro-didactiques » peuvent se révéler.

Ainsi, après avoir autant examiné la publicité, les messages télévisuels, les proverbes que les articles de presse nous avons donc également rencontré des médecins, des infirmier(e)s individuellement ou lors et de séminaires scientifiques qui leur sont destinés et nous nous sommes aussi rendue chez un guérisseur, dans une association de patients, à des conférences pour le grand public ou à des actions « santé ».

3.2 Déroutement de la construction des données sur les patients

L'étude de récits de patients permettra d'être en mesure de parler de la maladie dans son rapport avec le corps et ainsi d'envisager l'analyse des changements de conduites corporelles selon certaines typologies. L'étude des conduites en lien avec la maladie, si elle appelle un cadre anthropologique pour son rapport au corps et un cadre didactique de par l'éducation donnée aux patients, ne se donne à voir ni dans le temps long de la maladie ni dans l'éducation située dans des espaces multiples.

Pour permettre la reconstruction de ces conduites, nous avons mis en place un dispositif auprès des patients dans leur milieu de vie. Comme indiqué en première partie, nous avons ainsi rencontré des patients porteurs de diabète de type II et des patients atteints d'AOMI. Ces pathologies étant liées en partie par certains modes de

vie, il s'est avéré que certains patients étaient porteurs des deux pathologies ou avaient d'autres pathologies associées.

Notre étude s'effectuant dans un cadre anthropologique, nous avons inclus l'ensemble de ces patients et n'avons pas non plus cherché à avoir exactement le même nombre de patients atteints d'une pathologie donnée. Le principe de saturation de l'information a été le principe retenu dans cette étude. Ce principe veut que le signal de la fin de l'enquête ne soit pas basé sur l'atteinte de l'échantillonnage prévu, mais sur l'absence d'informations nouvelles apportées par les nouvelles données collectées (voir inauguralement Glaser & Strauss, 1967, puis de Sardan, 1995, Pires, 1997, etc.).

Nous avons ainsi prévu des rencontres avec des patients porteurs des pathologies prédéterminées. Nous souhaitions obtenir une variété large de patients autant du point de vue de l'âge que de celui du sexe ou des catégories socioprofessionnelles et que ces patients soient cognitivement en capacité de nous raconter leur vie avec la maladie. Nous pensions que ces critères nous permettraient d'atteindre plus rapidement la saturation et nous souhaitions obtenir la diversité recherchée sans pour autant faire d'hypothèses préalables, mais sans négliger non plus des critères de différenciation repérés par d'autres recherches.

Nous avons ainsi mené 26 entretiens auprès de patients porteurs de pathologies chroniques dont les modifications ou le confortement de comportements dits « hygiéno-diététiques » représentent la première ligne du traitement médical. Ces récits ont été recueillis lors d'un entretien type « récit de vie » afin d'obtenir deux niveaux de discours : l'un sur l'expression de ce qu'ils font et l'autre sur les opinions (pourquoi, comment, quand...) qu'ils ont de ce qu'ils font.

Pour instaurer un climat de confiance, nous avons positionné des questions socio-professionnelles au début de l'entretien. Une fois l'engagement dans l'entretien jugé suffisant, chaque patient avait pour consigne de raconter sa vie avec la maladie et tout ce qui avait pu changer depuis cette maladie comme ce qui, pour lui, avait pu avoir un lien à un moment ou un autre avec l'apparition, l'aggravation, ou l'évolution de cette maladie. Sans préparer de questions au préalable, nous avons constitué un guide d'entretien afin d'obtenir des informations sur des thématiques communes. En voici le contenu :

Introduction

Age

Profession

Situation familiale

Environnement social (**logement, transports, loisirs...**)

Puis histoire de SA maladie où doit se retrouver :

L'histoire de la maladie (du diagnostic à la rencontre)Circonstances du **diagnostic** (temps court)La maladie c'est **quoi, quand, pourquoi** (étiologie) ? (instant T)

Rapport au(x) médecin(s) et aux traitements prescrits en général et pour cette maladie :

histoire du malade (changement de médecin, de traitement... temps long)**Relation** avec ceux qui ont le rôle d'accompagnant « tout au long de la maladie » (temps long)**Les symptômes de l'éducation (temps T)**Observance (traitements, autres comportements hygiéno-diététiques) : **ce qui est fait**Non observance : quoi et pourquoi : **ce qui ne peut être fait, ce qui n'est plus fait** (arrêt de quelque chose, pourquoi)**Les processus de l'éducation (temps long)**Changements de comportements depuis le début de la maladie : **quoi** (Avant je vivais comme cela et depuis cette maladie voilà ce qui a changé...), **pourquoi et comment** ?Conséquences des changements (**familiaux, professionnels, sociaux**)**Avenir envisagé et changements à venir** en général (lien avec la maladie ?)**NB**

Noter la posture de départ et les changements de positionnement et de mouvement du corps durant l'histoire.

Noter également nos propres sensations (bien-être, malaise, concentration, etc.)

3.3 L'analyse

Pour étudier les processus d'éducation dans les conduites corporelles des patients, nous avons imaginé une analyse multivariée de manière à obtenir des résultats multiples. Dans un premier temps, nous avons classiquement effectué des opérations de découpage du texte en unités comparables de catégorisation pour l'analyse thématique. Pour cela nous avons créé une grille de catégories à la suite d'un premier découpage thématique.

Cette grille a été ensuite testée sur plusieurs entretiens afin d'être réajustée et de pouvoir être positionnée sur l'ensemble des entretiens. Elle permet de rassembler des éléments communs au sein du corpus afin de les étudier. Ces éléments sont composés de cinq grandes thématiques sur les comportements des patients, les obligations énoncées, les savoirs, l'étiologie déclarée et le vécu du corps malade. Au sein de ces thématiques, des domaines différents et des nuances ont été positionnés. Une différenciation a donc été

réalisée pour les comportements, les obligations et les savoirs, par exemple, qui relèvent de l'alimentation, du tabac, de l'activité physique ou de ce qui concerne les sciences médicales. En ce qui concerne des nuances plus complexes à objectiver comme la conformité d'un comportement ou d'un savoir par exemple, nous avons éprouvé nos décisions en justifiant par les recommandations médicales lorsque nous pouvions avoir des doutes. Voici l'ensemble du glossaire de l'élaboration de notre grille d'analyse dont nous avons fait un rappel en marque-page :

Glossaire de la grille d'analyse des données

La grille d'analyse a été élaborée et éprouvée à plusieurs chercheurs. Les catégories retenues ont ainsi précisément un rapport avec la maladie. Nous avons volontairement écarté ce qui a pu conduire le patient à avoir tel ou tel comportement si cela n'avait pas de lien déclaré avec la maladie. Cet aspect sera analysé ultérieurement à l'aune des histoires de vie afin de dégager le singulier ainsi que le temporel dans les comportements, mais aussi de le différencier des changements inhérents directement de la maladie. Par exemple, nous n'avons pas pris en compte les obligations professionnelles contraignant le patient à manger au restaurant ou l'arrêt d'une activité physique par des obligations associatives croissantes.

A contrario, nous avons conservé ce que le patient fait alors qu'il se sait malade, pourquoi il fait ce qu'il fait, ce qu'il sait de sa maladie et, au final, tout ce qu'il déclare sur sa maladie.

Comportement actuel vis-à-vis de la maladie (CPT)

Cette catégorie concerne les types de comportements déclarés par le patient au moment de l'entretien : quelles sont ses pratiques ?

- Domaine : les examens médicaux (1) ; l'alimentation et les boissons (2), le tabac (3), l'activité physique (4), les traitements médicamenteux (5)
- Les comportements déclarés n'ont pas été modifiés depuis/par l'existence de la maladie (1) ; ils l'ont été (2)
- Les comportements sont-ils conformes aux comportements attendus ? Oui (O) ; Non (N)

Obligation intrinsèque à la maladie (OBL)

L'obligation représente ce qui contraint la personne à faire ou à ne pas faire (cf. distinction avec le savoir). Cela peut s'identifier à travers « il faut que » ou « il faudrait que » je ne fume plus, je mange mieux...

- Objet : les examens médicaux (je dois faire une prise de sang) (1) ; l'alimentation et les boissons (2), le tabac (3), l'activité physique (4), les traitements médicamenteux (5)
- Le locus est : interne (1) lorsque le patient n'identifie pas quelqu'un lui imposant cela (je devrais manger des fruits) ; externe (2) lorsqu'une personne ou un groupe est désigné en tant que tel comme imposant cette obligation (mon médecin me demande de manger des fruits)
- Acceptation déclarée de l'obligation : rien n'est dit (R) ; Oui elle est acceptée (O) ; Non elle est rejetée (N)

Savoir sur la maladie et ses manifestations (SAV)

On appellera savoir ce que l'individu tient pour vrai (en le désignant et le formulant) sur le réel (en lien avec sa pathologie) : qu'est ce que ça signifie ? Quel est le sens ?

- Domaine : les données médicales le concernant (sait-il les interpréter par exemple ?) (1) ; l'alimentation et les boissons (il y a du sucre dans tous les aliments) (2), le tabac (3), l'activité physique (4), les traitements médicamenteux (5), les effets secondaires de la maladie (6), la physiopathologie de la maladie (7)
- Source du savoir : non dit (N) ; professionnel de santé (S) ; proches (amis/collègues) (P) ; autres (médias, livres, internet...) (A)
- Degré de certitude : nul (« je ne sais pas ») (1), modéré (« il me semble que », « j'imagine que », etc.) (2), plutôt élevé (« je sais que », etc.) (3).
- Le savoir du patient, s'il est formulé, est-il conforme au savoir médical ? Oui (O) ; Non (N)

Etiologie de la maladie (ETI)

Cette catégorie est l'occurrence systématique d'une allusion à une ontologie de la maladie.

- Son origine est : inconnue (0), biologique/génétique (1), sociétale (stress, pollution, qualité de la nourriture...) (2) ou selon les formes de vie/comportement (faire la fête, ne pas avoir d'activité physique, ne pas cuisiner...) (3)
- Dans les trois cas (**ETI0**, **ETI1** et **ETI2**), le sujet n'a pas de prise directe. Il peut en avoir dans **ETI3**. L'enjeu pour la recherche n'est pas de savoir si la possibilité d'agir sur la maladie existe ou pas véritablement, mais bien quel est le type de déclaration de l'individu sur cette possibilité. Le patient déclare-t-il qu'il est possible d'agir ? Rien n'est dit (R) ; Oui (O) ; Non (N)

Lire le corps et la maladie (COR)

- Le ressenti (1), le visible (2) et le dit par la médecine (3)
- le ressenti est déclaré absent (A) ou présent (P).
- S'ils sont présents, ces signes sont-ils signifiants (du point de vue de la maladie) pour le patient ? Rien n'est dit (R) ; Signifiant (S) ; Insignifiant (I)
- Enfin, les signes ressentis et visibles signifiants sont-ils conformes aux signes désignés par la médecine : Rien n'est dit (R) ; Oui (O) ; Non (N)

Après l'analyse des thématiques retenues à la suite du codage, l'ensemble des discours a été réintroduit pour élaborer des typologies de patients en fonction des contextes de production et des histoires de vie à l'aide de logiciels d'analyse qualitative et d'une analyse compréhensive de chaque micro-histoire des patients.

Grâce aux histoires de vie, des styles de changements ont également pu être mis en avant. Pour aller plus loin dans les styles de changements, nous avons, pour finir, repris une partie des catégories initiales du codage en les simplifiant en partie (par exemple en supprimant le degré de certitude des savoirs) pour les mettre en lien avec les variables explicatives (ancienneté dans la maladie, âge, sexe et pathologies) et montrer les implications de certaines variables vers d'autres.

Cette construction d'une analyse multiple devrait permettre de comprendre la complexité des déterminants du changement chez les patients cibles de l'ETP tout en intégrant les résultats de l'éducation des patients par des éducateurs/professionnels de santé.

3.4 Présentation synthétique des patients

Avant de présenter l'ensemble des résultats issus de l'enquête auprès des patients, nous présentons ici ces patients de manière synthétique afin qu'une première image de ceux-ci puisse être mise en avant. Bien entendu, nous avons substitué tous les noms des patients (ainsi que leur médecin lorsqu'ils en parlent) en les remplaçant par des prénoms fictifs pour préserver leur anonymat lors des citations qui émaillent la suite de notre travail. Les prénoms employés sont donc ceux que nous leur avons donnés nous-même et aucunement ceux qu'ils possèdent selon l'État civil. Nous les présentons ici par ordre alphabétique de leur prénom fictif.

3.4.1 Alain

Alain est un homme de 52 ans, artériopathe depuis six ans. Mis à la retraite d'office pour invalidité depuis quelques années de la collectivité territoriale pour laquelle il travaillait, Alain fait du bénévolat pour avoir des rapports sociaux équivalents à ceux des collègues de travail. Marié, deux grands enfants, il décrit son épouse comme sportive alors que lui-même n'arrive à pratiquer la marche à pied que grâce à la présence de son chien. Alain apparaît timide de premier abord (il aura d'ailleurs été le seul à insister pour que nous le rencontrions à l'hôpital où il est suivi plutôt que chez lui) et le temps de voir Alain se détendre lors de son entretien nous aura semblé bien plus long que pour d'autres. Malgré cela, Alain est un homme utilisant l'humour tout en restant délicat et précautionneux dans ses paroles qu'il semble peser avant de nous les livrer. Il nous demandera ainsi de ne pas divulguer certains de ses dires tout en acceptant d'en laisser d'autres. Assez petit, bougeant sans cesse sur sa chaise, Alain semble un homme énergique, mais inquiet pour son avenir, car il se reculera dans le fond de sa chaise toutes les fois où il évoquera le risque de voir partir son chien qui lui impose aujourd'hui de marcher ou lorsque l'interrogation de l'avenir se fera sentir.

3.4.2 Ali

Ali a 58 ans lorsque nous le rencontrons sur son lieu de dialyse. Insuffisant rénal depuis 23 ans, il n'est devenu artériopathe que depuis 4 ans, mais connaît donc la maladie chronique depuis longtemps. Ali apparaît comme très actif que cela soit à travers l'évocation de son passif de militaire sportif comme à l'énonciation de son quotidien et de celui de son entourage familial jalonné de randonnées plus ou moins longues et difficiles. Tout au long de l'entretien, Ali souhaitera partager son expérience pour « les autres », heureux que quelqu'un puisse livrer ce que les malades peuvent avoir à dire tout en mettant en avant la chance qu'il a, lui, de puiser la force dans son entourage qu'il décrit comme très présent et aidant. Ali livrera ainsi toutes sortes de détails y compris sur sa sexualité, dans une volonté de ne rien oublier qui pourrait être important à ceux qui, comme lui de nombreuses années auparavant, se retrouvent confrontés inauguralement à la maladie chronique.

3.4.3 André

André a 65 ans lorsque nous le rencontrons, 5 ans après la pose du diagnostic d'artériopathe. « Bohème » est le mot qui nous vient à l'évocation d'André. Un parcours professionnel en dent de scie avec des métiers multiples et la sensation que les idées comptent bien plus que le « matériel ». Pour André, la maladie semble quelque chose de presque anecdotique dans sa vie jusqu'à ce qu'il nous évoque le cancer de sa femme et le risque de décès de celle-ci qui rend ce cancer bien plus grave et important que la maladie qui le touche, nous dirions même, plus réel. Le discours philosophique qu'André produit étaye notre impression autant que son inappétence aux activités qui lui sont demandées comme la marche ou le fait d'arrêter de fumer. « Détaché » (du monde matériel) est alors le deuxième mot que nous prendrions pour évoquer un homme dont le physique nous a d'ailleurs laissé peu de souvenirs à l'inverse de sa maison, très différente de celle, bien rangée, dans laquelle nous aimons vivre ou des idées qu'il nous a livrées.

3.4.4 Camille

À 98 ans, l'élan vital que Camille dégage arrive presque à nous faire oublier qu'elle est diabétique depuis 23 ans et qu'elle est à deux ans... d'être centenaire. Si nous

pouvons affirmer que Camille est attachante, c'est probablement par l'image d'une vieille femme heureuse qu'elle nous donne tout au long de l'entretien que nous aurons avec elle. Son regard sur le temps passé est apaisé, le bonheur d'une vie nous est donné et elle semble souhaiter que personne ne puisse avoir de regret sur son éventuel départ définitif en nous offrant un discours sur une vie bien remplie. « Historique », nous pourrions presque qualifier son discours ainsi puisque Camille peut se permettre de juger le monde qui l'entoure à l'aune d'une très longue expérience et c'est ce temps long qui rend Camille si particulière au sein des autres patients rencontrés.

3.4.5 Charles

Charles a 78 ans et 20 ans d'artériopathie lorsque nous le rencontrons, mais il nous parlera bien plus de son enfance, de sa vie familiale et de sa vie professionnelle que des 20 dernières années de maladie malgré le thème de l'entretien. La discussion sur l'ensemble de sa vie sera effectivement fluide et, si Charles nous a livré des informations familiales confidentielles qu'il nous demandera de ne pas divulguer, il aura été très prolifique sur l'histoire de sa vie et fera d'ailleurs systématiquement référence à des histoires du passé lors de son discours sur la pathologie pour laquelle nous sommes venue l'interroger. Pour finir, il nous parlera de la maladie, mais nous serions plus en accord avec son discours si nous disions DES maladies, car il évoquera à temps presque équivalent la pathologie sur laquelle nous le relancerons régulièrement et l'ensemble des problèmes de santé qu'il aura pu traverser durant sa vie. Bien calé dans son fauteuil, le récit de l'artériopathie de Charles semble bien ne pas pouvoir se détacher de son récit de vie selon les moments clefs qu'il garde en mémoire et sur lesquels il reviendra sans cesse.

3.4.6 Claude

Claude a 61 ans et 3 ans de vie en tant qu'artériopathe. Il est le seul à avoir préparé notre entretien en ayant écrit tout ce qu'il pensait sur sa maladie (cf. Volume 2, p. 246-253). Sept pages qu'il nous offre pour aider les autres malades à « mieux vivre » avec leur maladie. Claude tient le(s) savoir(s) et la formation comme importants autant par l'évocation de son propre parcours diplômant que par la réflexion qu'il pense indispensable sur l'ensemble de ce que nous tenons pour vrai actuellement ou encore la fierté de la réussite scolaire de sa famille. Claude veut nous livrer ses réflexions et ses

connaissances comme ses doutes et ce qu'il tient pour vrai. Tout ce qu'il fait a un sens précis et est mis en œuvre au sein d'une réflexion qui lui permet de dire pourquoi et comment il en est venu à faire telle ou telle chose. Pour résumer, nous pensons que Claude a sans doute accepté de nous parler avant tout pour permettre l'évolution de l'éducation vers les patients et permettre les progrès à venir grâce à l'ensemble des travaux de recherche au sens large.

3.4.7 Edmond

À 72 ans, Edmond est diabétique depuis 6 ans. C'est avant tout sa présence physique que nous gardons en souvenir. Grand, imposant, une chaleur rassurante se dégage de sa présence. Edmond est celui qu'on écoute quand il parle, d'ailleurs il est celui qui nous posera le problème de l'utilisation du récit de vie dans sa globalité, car il nous demandera expressément de ne pas utiliser tout ce qui relève de son histoire personnelle. C'est donc lui qui nous donnera l'idée des « récits de maladie » pour avoir des discours avec des catégories communes. Edmond considère ses relations amicales comme très importantes au point d'en faire l'amalgame avec l'expression « bon vivant » dont il se qualifie en parlant de ses amis comme de ce qu'il peut manger au quotidien. Son aisance sociale se retrouve ainsi tout au long de son entretien alors qu'il semble prendre les devants de ce qu'il pense devoir nous dire avant que nous n'ayons à le demander.

3.4.8 Fabien

Fabien a 71 ans et est artériopathe depuis 5 ans lorsque nous l'avons rencontré. Après une vie professionnelle de chef d'entreprise réussie, Fabien a refait sa vie familiale avec une femme plus jeune encore en activité. Il partage son temps entre la rénovation de sa maison et le fait de s'occuper de sa seconde épouse à qui il fait à manger le midi et pour laquelle il prend le temps d'acheter des produits frais ou encore de cuisiner. Après une vie sous le signe des restaurants et des longs moments d'inactivité, Fabien s'est mis au sport, a changé son alimentation et a refait sa vie. Il se présente maintenant « comme tout un chacun » et s'applique à donner l'image d'une santé recouvrée malgré le tabagisme, la malbouffe et l'inactivité antérieure. *Carpe diem*, est ce que nous retenons de l'impression que nous a laissée Fabien lors de son entretien, mais aussi profiter le plus longtemps possible puisque sa vie est maintenant « normale ».

3.4.9 François

François a 69 ans dont 11 ans de pathologie artéritique diagnostiquée. Pour parler de François, nous retiendrons le mot « famille ». De son histoire lointaine jusqu'à son quotidien actuel comme dans son avenir, François se réfère sans cesse à ses proches qui emplissent son temps. Après s'être occupé de sa mère maintenant décédée, il prend actuellement en charge ses petits enfants régulièrement et prend plaisir à les voir grandir à côté de chez lui puisque son fils a construit sa maison juste derrière la sienne. Il est ainsi très fier de ses deux petits fils, de leurs bonnes notes à l'école comme de leurs activités sportives et sa vie se réalise en s'appuyant sur sa famille et l'envie qu'elle continue d'avancer dans le bon sens : la réussite, le bonheur et la santé.

3.4.10 Gilbert

Gilbert a 54 ans et vient juste de découvrir son diabète lorsque nous le rencontrons. Il est le premier patient que nous avons entretenu. Conciliant, il a tout fait pour répondre à notre demande. Pour qualifier Gilbert, nous avons utilisé l'expression « camaraderie sociale ». Gilbert, en effet, s'attache à prendre de soin des autres sans pouvoir faire sans eux. Dans son engagement à vouloir bien répondre à notre demande d'entretien comme dans son engagement envers les autres, Gilbert arrive à s'oublier et ne pas faire ce qu'il sait qu'il devrait. Conscient de cette faiblesse, il souhaite essayer de s'occuper de lui, mais doute de sa capacité à y arriver, car ses amis sont sa vie.

3.4.11 Guy

Guy, 54 ans est diagnostiqué diabétique depuis 1 an. Nous rencontrons Guy alors qu'il est en train de passer du traitement oral à l'insulinothérapie. Guy, durant tout l'entretien, montrera son application à vouloir bien faire, mais, dans le même temps, les nombreuses contradictions dans ce qu'il pense devoir faire pour bien faire. « Paradoxes » est ce que nous retiendrons de Guy qui dit ne pas savoir vraiment quoi manger précisément, mais a peur de rencontrer une diététicienne, qui se pose des questions sur les traitements, mais n'en parle pas à son médecin, qui a une glycémie élevée à certains moments, mais ne peut pas expliquer pourquoi ou encore, au-delà de la maladie, adore pêcher, mais ne sait pas nager et n'aime pas manger le poisson. Au

milieu de ces paradoxes, Guy semble tout de même un peu perdu et se contredira régulièrement au fur et à mesure de l'entretien.

3.4.12 Jean

Jean a 70 ans dont 30 ans de diabète. « Discrétion » est ce qui le caractérise. Ce trait est-il lié aux séquelles de l'AVC qu'il a subi ? Impossible pour nous de le savoir puisque nous ne connaissions pas Jean avant, mais c'est bien le ton bas de sa voix, l'attitude tournée vers nous tout en baissant les yeux dès que les sujets le touchent et le sentiment d'une certaine pudeur dans ses propos qui nous ont marquée chez Jean. Quelqu'un que l'on ne remarque pas forcément dans la rue, de taille moyenne, de corpulence moyenne, plutôt silencieux, mais qui, pourtant, n'est pas timide, juste discret.

3.4.13 Jean-Christophe

Jean-Christophe est le fils prévenant de Monique, une autre patiente dont nous parlerons plus bas. Il a 59 ans et ne nous dévoilera le fait qu'il a aussi du diabète qu'au bout d'un certain temps de notre rencontre commune avec sa mère. Il s'occupe de sa mère depuis son départ en retraite, car divorcé et sans compagne actuellement. La maladie de sa mère est ce qui l'inquiète et il la mettra en avant durant tout l'entretien, déniait ses propres problèmes de santé en affirmant au sujet du diabète qu'il n'en a « pas trop ». Centré sur le bien-être de celle-ci, il gère le quotidien (course, ménage, repas, etc.) en s'oubliant lui-même et sans se tourner vers ses enfants et petits-enfants malgré le fait qu'il pense le diabète héréditaire, car il a un petit-fils devenu diabétique à l'âge de 8 ans. Nous garderons ainsi de Jean-Christophe l'image du « fils dévoué ».

3.4.14 Jean-Luc

82 ans dont 18 ans de diabète ne sont pas ce qui décrit le mieux Jean-Luc. « Bavard », oui, voilà qui convient mieux à celui qui nous a raconté sa vie sans que nous ayons aucun besoin de le relancer. Il nous a ainsi imposé sa vision des choses, son milieu de vie, son histoire telle qu'il a souhaité la décrire, ses doutes, ses questions pour, finalement, apprécier suffisamment cette écoute pour partager un peu de sa passion pour les livres, les langues ou encore son ancien métier d'architecte allant jusqu'à nous offrir un de ses ouvrages de philosophie qu'il nous conseille largement de lire en partant.

« Érudit » serait ainsi le second mot qui pourrait caractériser Jean-Luc qui semble s'intéresser à de nombreux sujets aussi différents que l'histoire, la médecine, la philosophie, la musique ou encore les sciences physiques ou mathématiques.

3.4.15 Joséphine

À 82 ans, Joséphine nous indique être diabétique depuis 50 ans. C'est l'entretien le moins productif et la patiente qu'il aura fallu le plus relancer pour avoir quelques détails sur sa vie avec la maladie. Joséphine n'est pas du tout dans le monde des mots, mais dans celui des aspects pratiques de la vie : propreté, repas, moyens financiers pour vivre, toit, famille, etc. Jusqu'à notre venue, Joséphine semble ne pas s'être posée du tout de question sur le diabète et s'être tout simplement contentée de ce qu'elle a retenu des indications de son médecin et des autres professionnels de santé. « Terre à terre », voilà, c'est cet ancrage dans le concret que nous gardons comme image de Joséphine, un monde pragmatique loin des considérations de la science, de la recherche ou des progrès de la médecine.

3.4.16 Laura

Laura a 63 ans et cumule le diabète (depuis 20 ans) et l'artérite (depuis 13 ans). Elle est la patiente qui subit le plus les effets secondaires dans son corps puisqu'elle a été amputée d'une jambe à cause de ses pathologies et vit en partie en fauteuil roulant aujourd'hui. C'est la « spiritualité » qu'elle met en avant pour expliquer comment elle arrive à vivre malgré tout. Sa croyance en Dieu est invoquée autant dans son lien avec la maladie que dans celui avec ses filles ou son petit-fils. En plus de cette croyance, celle en son médecin sera aussi longuement évoquée. La confiance qu'elle lui témoigne, la gratitude et le respect font partie de son quotidien et elle puise dans cette relation pour continuer d'avancer autant que dans celle d'avec ses proches. Nous oserions presque dire que, pour Laura, il y a Dieu et le docteur Bernard.

3.4.17 Marc

Marc, 63 ans, tout juste en retraite et 12 ans de diabète. Sportif tout au long de sa vie, marié à une infirmière et lui même soignant, Marc n'a pas du tout le profil décrit par les prévalences du patient atteint de diabète dit gras. Avant de le découvrir, personne n'en était atteint dans sa famille et il s'est contenté d'équilibrer un peu mieux son

alimentation sans pour autant bouleverser ses habitudes selon lui. Impliqué dans le monde sportif, le monde associatif ou encore le monde syndical, Marc a toujours été actif et continue d'œuvrer bénévolement.

3.4.18 Marcel

À 53 ans, Marcel est diabétique, ou plutôt dirions-nous, porte le diabète dans son corps depuis 18 ans. Les références de Marcel sont effectivement tournées vers son ressenti des hypoglycémies, la vérification de sa glycémie corporelle, ses doses d'insuline, la réaction de son cerveau au diabète, les conséquences de la maladie sur ses pieds, etc. Pour Marcel, la maladie est bien corporelle. Le diabète implique des réactions de son corps et, à l'inverse, ce qu'il fait avec son corps influence son diabète. L'entretien de Marcel est résolument tourné vers le combat corporel contre la maladie.

3.4.19 Marie

Marie a 82 ans et 40 ans de diabète lorsque nous la rencontrons et pourtant, son côté espiègle nous amène plutôt à imaginer la petite fille qu'elle devait être. Malgré son inactivité assumée, Marie possède une étincelle d'humour sur elle-même, sa gourmandise, son inintérêt pour les travaux des champs ou encore sa passion des livres à cause de laquelle ses filles la grondent comme si c'était elle l'enfant. Au fur et à mesure de l'entretien, nous oublions que Marie est clouée dans le fond de son fauteuil et nous surprenons à l'imaginer jeune fille à lutter face à l'ennui pour ne pas plonger dans le placard à sucrerie. Une telle force de conte que, sans l'aide de nos notes, nous aurions du mal à nous rappeler Marie autrement que comme la jeune vendeuse de boulangerie.

3.4.20 Michel

Michel a 66 ans et 32 ans d'artériopathie. Pour Michel, le « travail » est ce qui rythme la vie. Le travail dans le jardin, le travail professionnel, le travail de bricolage, le travail d'entretien de la maison, le travail d'élevage des animaux pour manger, le travail de plantation des fruits et des légumes, etc. Nous comprenons que ce sont toutes les obligations auxquelles la vie le soumet (manger, avoir un toit, s'habiller, se laver, etc.) qui correspondent à ce travail. En dehors de l'importance de cette valeur du travail qui semble le pousser à continuer d'avancer malgré des difficultés à marcher, Michel est centré sur l'alimentation. Les traditions de la cuisine du Sud-Ouest sont importantes

dans sa vie : Garbure, « faire » le cochon, pêcher l'alose, plumer les canards, enlever la peau des lapins, etc. Michel est cependant très ouvert sur les moules bretonnes ou tout autre plat de n'importe quelle région « du moment que c'est bon », entendez par là, du moment qu'il n'y a pas de procédé industriel pour obtenir ce qu'il aura dans son assiette.

3.4.21 Monique

Monique est la mère de Jean-Christophe, elle a 80 ans, dont 30 ans de diabète, et un cancer. Elle profite de la présence de son fils chez elle pour se laisser porter dans un rôle presque inversé puisque c'est son fils qui gère le quotidien. Monique n'est pas, pour autant, totalement passive et sous l'influence de son fils qui lui laisse aussi sa place. Durant l'entretien, par exemple, même si nous inviterons largement Jean-Christophe à nous rejoindre puisqu'il est également concerné, il fera preuve d'effacement à chaque avis que Monique émettra ne prenant la parole que lorsqu'elle le sollicitera (ou moi-même). « Fatalité » est la caractéristique la plus forte des propos de Monique qui pense la maladie comme quelque chose qui est arrivé sans que cela soit prévisible et contre laquelle elle ne peut pas grand-chose, à l'instar du cancer qui la touche également. « Gourmandise » est la seconde caractéristique d'une patiente qui explique qu'elle ne mange que ce qu'elle aime depuis toujours, c'est ainsi.

3.4.22 Olivier

Olivier a 50 ans et est diabétique depuis 2 ans. Une jolie maison, un travail qui lui convient, des amis, des loisirs, etc. La vie d'Olivier semble celle que véhiculent les standards de la réussite si ce n'est un célibat et son sentiment de solitude majoré par la clause de mobilité qui le lie à sa fonction. C'est justement l'aspect « normal » que nous mettrons en avant pour qualifier le discours d'Olivier. Rien de particulier ne ressort de son discours qui ne possède pas une facette plus importante qu'une autre. Si tous les aspects d'une vie sociale seront abordés, ils semblent équilibrés dans le discours.

3.4.23 Patricia

Patricia a 55 ans et 24 ans de diabète. Issue des Antilles, elle parle de « chez nous » et met en avant une vie qu'elle considère comme spécifique avec, selon elle, une incidence du diabète plus importante dans cette partie de la France. Elle milite d'ailleurs

dans une association antillaise pour la modification des habitudes alimentaires des personnes qui sont aussi originaires de la même région qu'elle. Une volonté forte d'informer tous les gens qui pourraient être concernés avant qu'ils ne développent la maladie est ce qui ressort le plus d'un entretien où Patricia fait preuve d'une grande conviction en la possibilité de changer les choses si les gens ont les savoirs.

3.4.24 Pierrette

Pierrette a 74 ans et 35 ans de diabète lorsque nous la rencontrons. Ce qui frappe dans l'entretien avec Pierrette est ce qu'elle a changé dans sa vie. Pierrette a effectivement bouleversé ses habitudes depuis quelques années, plus précisément depuis qu'elle a fait un accident vasculaire en 2010 avec 6 grammes de taux de sucre dans le sang à son entrée à l'hôpital. Fini les sucreries, fini les excès, mise en route de l'activité physique, plus de quinze kilos perdus et une vie remplie de voyages, d'activités variées et de liens sociaux, Pierrette, qui a pu vivre seule sans voir personne durant une année complète après la mort de son époux, explique que sa vie s'est transformée depuis cet accident vasculaire.

3.4.25 Raymonde

Raymonde, 83 ans et 4 ans de diabète selon elle, mais surtout un discours très loin de celui des professionnels de santé, car Raymonde nous parlera en partie en Gallo. La campagne bretonne et ses traditions sont ce qui porte Raymonde. Le pain à tous les repas, les pommes de terre ou les flageolets comme légumes, le beurre pour la cuisson en ce qui concerne les repas et le droit au repos après une vie de labeur dans les champs en ce qui concerne l'activité. Pour réaliser l'entretien de Raymonde, il nous aura fallu prendre le temps d'écouter un monde assez lointain du notre, entendre ce que Raymonde voulait vraiment dire et ainsi comprendre le décalage qui peut s'installer entre l'impression que Raymonde a de tout faire comme on lui demande de faire pour sa santé et la déclaration des professionnels de santé qui l'entourent qu'elle ne suit pas ce qu'on lui demande et qu'elle se laisse aller.

3.4.26 Stéphane

Stéphane a 68 ans et est porteur du diabète et de l'artérite. Malade depuis 10 ans, Stéphane a arrêté de fumer et marche un peu de temps en temps, mais refuse

catégoriquement de manger les légumes qu'il déclare ne pas aimer malgré la culture du potager dans son propre jardin par sa femme. C'est son aspect opiniâtre qui nous a marquée lors de l'entretien. L'impression que le chemin qu'il prend, une fois pris, ne pourra plus dévier. Il y a donc les choses qu'il veut bien et celles dont il est hors de question, c'est ainsi. Il est donc autant hors de question de dormir devant la télévision que de sortir de table avant que tout le monde ait fini ou de manger une piperade. Pour Stéphane, si les choses demandées ne correspondent pas aux gens « alors ce n'est pas la peine ».

Une fois cette présentation faite, nous allons consacrer la prochaine partie aux résultats de l'ensemble de l'analyse des discours de ces patients.

Troisième partie : styles de discours et de conduites déclarées

Chapitre 7 : Mutation du corps du malade chronique

Dans ce chapitre, nous présentons le corpus composé du discours des patients. Nous nous attarderons dans un premier temps sur la population des patients interrogés ainsi que ses caractéristiques. Nous verrons ensuite ce que les patients ont en commun dans leur discours ainsi qu'avec le discours général sur la santé et la maladie présenté plus avant.

Une fois l'homogénéité apparente du discours présentée, nous regarderons plus précisément les différences et la variété des patients selon leur type de discours. Au sein de la variété, nous commencerons à montrer que certains phénomènes peuvent être considérés spécifiquement notamment dans la construction d'objets que peuvent être les savoirs ou les conduites inhérentes à la pathologie chronique.

1 La population observée des malades atteints de diabète de type 2 (DI2) et/ou d'artérite oblitérante des membres inférieurs (AOMI)

Notre échantillon de patients présente certaines caractéristiques qui peuvent être explicatives comme la pathologie, l'âge, l'ancienneté, la catégorie socioprofessionnelle ou encore le sexe. En reprenant le même classement par ordre alphabétique des prénoms fictifs utilisés, avant de regarder plus en détail chaque caractéristique, nous présentons dans le tableau qui suit l'ensemble des patients dont le discours a été analysé selon ces caractéristiques.

Nom	Pathologie	Âge	Ancienneté	CSP ²⁴
Alain	AOMI	52	6	3
Ali	AOMI(+IR)	58	4(+23)	3
André	AOMI	65	5	3
Camille	DI2	98	23	2
Charles	AOMI	78	20	3
Claude	AOMI	61	3	1
Edmond	DI2	72	6	3
Fabien	AOMI	71	5	1
François	AOMI	69	11	2
Gilbert	DI2	54	0	3
Guy	DI2	54	1	3
Jean	DI2	70	35	3
Jean-Christophe	DI2	59	0	2
Jean-Luc	DI2	82	18	1
Joséphine	DI2	82	50	3
Laura	DI2+AOMI	63	20+13	3
Marc	DI2	63	12	2
Marcel	DI2	53	18	2
Marie	DI2	82	40	2
Michel	AOMI	66	32	3
Monique	DI2	80	30	3
Patricia	DI2	55	24	3
Pierrette	DI2	74	35	3
Raymonde	DI2	83	4	3
Stéphane	DI2+AOMI	68	10	3

Tableau 2-caractéristiques de la population des patients rencontrés

Dans ce chapitre, nous comparons les caractéristiques des patients rencontrés avec celles que nous possédons de la population des patients porteurs de ces pathologies.

²⁴ Nous avons gardé 3 niveaux de cotation le plus élevé étant nommé 1 (Cadre, cadre supérieur, chef d'entreprise, profession intellectuelles supérieure, etc.) et le plus faible 3 (ouvrier, employé, etc.)

1.1 Les pathologies

Pathologies	Nb
AOMI	8
DI2	15
Les 2	2
Total	25

Tableau 3 - Les différentes pathologies

En ne prenant en compte que les pathologies que nous souhaitons observer, nous avons rencontré des patients porteurs de chacune, certes, mais nous nous sommes également confrontés à la pathologie multiple que nous n'avons cependant pas écartée.

Nous avons ainsi pu entretenir quinze patients porteurs du diabète de type 2 contre huit atteints d'AOMI et deux patients conjuguant les deux pathologies. Un certain nombre d'entre eux étaient également porteurs d'autres pathologies (insuffisance rénale, cardiaque, etc.), mais nous n'avons retenu que les pathologies recherchées dans nos caractéristiques à analyser.

Si nous prenons en compte le fait qu'il y a, dans la population générale, environ un patient déclaré artériopathe pour quatre diabétiques (données ALD²⁵ du régime général 2012), nous considérons que notre échantillon est logiquement surreprésenté par les patients diabétiques, beaucoup plus nombreux dans la population des patients porteurs de pathologies chroniques d'autant plus que le diabète peut avoir des conséquences vasculaires entraînant le cumul des pathologies.

²⁵ ALD : Affection Longue Durée

1.2 L'âge

Moyenne = **68,48** Ecart-type = **11,82**

	Nb
Moins de 55	4
De 55 à 64	6
De 65 à 74	8
75 et plus	7
Total	25

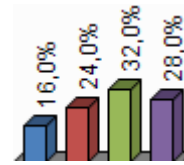


Tableau 4 - Âge des patients

Concernant l'âge des patients, les âges moyens des ALD (Affections Longues Durées) observées vont, selon les sources (CNAMTS²⁶, DSES²⁷, IRDES,²⁸ etc.) de 61 à 71 ans. Sans nous préoccuper de cela, nous avons essayé de constituer un échantillon varié en cherchant à rencontrer tout type de patient sans que le critère de l'âge n'entre en compte.

Malgré cette constitution sans critère d'âge spécifique, la moyenne d'âge est très proche de la moyenne de la population des patients porteurs des pathologies concernée puisque nous arrivons à 68,48 de moyenne avec un écart type de presque 12 ans alors que le plus jeune des patients a 53 ans et que la plus âgée a 98 ans. Comme pour les données générales, nos patients sont des patients plutôt dans la deuxième moitié de leur vie ce qui correspond largement aux données épidémiologiques des pathologies choisies qui ne touchent que rarement les individus jeunes.

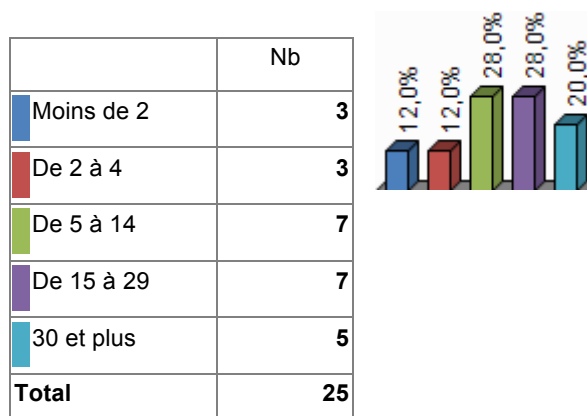
²⁶ CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

²⁷ DSES : Direction de la Stratégie, des Études et des Statistiques

²⁸ IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

1.3 L'ancienneté dans les maladies

Moyenne = 15,80 Ecart-type = 13,66



Tableaux 5 - Ancienneté dans la maladie

En ce qui concerne l'ancienneté de la maladie, les patients de notre échantillon sont plus nombreux à avoir une ancienneté de plus de 15 ans que ce que nous avons pu retrouver dans la littérature.

Cependant, ceci est à prendre avec une certaine mesure, car les études séparant le diabète de type 2 comme l'étude ENTRED (Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques 2007-2010) sont réalisées par des questionnaires. Les personnes ayant une ancienneté plus importante étant généralement plus âgées, elles sont sans doute moins réceptives à ce type de recueil. Les patients issus de la Gironde que nous avons rencontrés dans notre échantillon nous ont ainsi tous parlé de l'offre qui leur avait été faite par la sécurité sociale du dispositif *SOPHIA* (dispositif d'éducation thérapeutique par téléphone et documents) et, à l'exception d'une seule personne, ils avaient décliné cette offre la trouvant trop compliquée pour eux en indiquant, au passage, que parler « comme ça » cela allait alors qu'ils n'auraient pas répondu à un questionnaire.

Le profil âgé de ces patients (encore plus lorsqu'il n'est pas posé de limite d'âge) implique, en effet, une réponse limitée à un envoi écrit. Globalement, l'étude ENTRED possède d'ailleurs une population plus jeune que la population cible connue.

Nous supposons donc que notre échantillon a une ancienneté plus importante liée à la fois à la spécificité de notre approche par relation directe et non par support écrit et le mode de recrutement par la voie médicale qui induit la présentation de patients détectés et suivis par les médecins. Un autre aspect pouvant expliquer cette différence est la déclaration parfois tardive des pathologies en tant qu'ALD par les médecins d'autant

plus que la déclaration ne peut se faire qu'à partir de la prise d'un traitement or, seuls les chiffres des ALD sont disponibles à grande envergure et si cela n'a pas beaucoup d'incidence sur l'âge, si l'on considère un retard de cinq ans par exemple, cela modifie bien plus l'écart en ce qui concerne l'ancienneté.

1.4 La répartition par sexe

Dans notre échantillon, nous avons un peu plus d'hommes que de femmes puisqu'il est composé de 17 patients masculins pour 8 femmes. Ceci suit le pourcentage relevé dans la population de patients porteurs d'AOMI selon les données du régime général puisque la répartition par sexe en 2009 y était de 66% d'homme pour l'AOMI et de 52% d'homme pour les deux diabètes (I et II) confondus. Notre échantillon semble donc composé par plus d'hommes que de femmes en partie par le choix de départ des pathologies.

1.5 La catégorie socioprofessionnelle et le niveau d'étude

Dans notre échantillon, même si nous avons quelques patients de CSP²⁹ élevée (architecte, chef d'entreprise, etc.) et de niveau d'étude supérieur au Baccalauréat, une large majorité des patients interrogés déclare être employés ou ouvriers et avoir un niveau d'étude inférieur au Baccalauréat. Ces données correspondent aux données nationales qui montrent une plus grande prévalence des pathologies chroniques dans la population dont le niveau social est bas (source INSEE) ayant induit les réflexions politiques actuelles sur les inégalités de santé (Lang, 2010).

La population de notre échantillon présente ainsi des caractéristiques propres à la population parente dont elle est issue et des similitudes relativement importantes. Les différences s'expliquent en partie par la volonté de diversité que nous avons sciemment cherché à obtenir. En fin de compte, nous constatons que notre échantillon établit cependant des vraisemblances selon certaines caractéristiques pouvant être comparées aux données concernant un plus grand nombre de patients.

²⁹ Catégorie Socio-Professionnelle

2 Être malade, des homogénéités de discours

Nous avons recueilli le discours des patients par l'intermédiaire d'entretiens sans limite de temps donnée et réalisés le plus possible au domicile des individus en essayant au maximum d'éviter les contraintes d'horaire.

Seul un patient a préféré que nous le rencontrions en dehors de chez lui. Nous l'avons ainsi reçu dans un bureau de réunion prêté sans durée au sein de l'hôpital où il est suivi par le médecin qui nous a permis de le rencontrer. Un autre patient a été interrogé en deux temps, l'un à son domicile et l'autre sur son lieu de travail pour ne pas trop empiéter sur son temps personnel et un troisième a été entretenu lors de sa dialyse qu'il effectue dans un centre d'auto-dialyse durant quatre heures à raison de trois fois par semaine pour des raisons évidentes de respect de son temps personnel.

Les entretiens avec les patients ont été réalisés après un premier temps de présentation de ce que nous recherchions c'est-à-dire ce que pouvait engendrer la maladie dans leur quotidien. Ainsi, lors du recueil des récits, les patients ont été invités à raconter leur quotidien avec la maladie, ce qu'elle entraînait, ce qu'elle induisait, ce qui avait changé, ce qui ne changeait pas, ce qu'ils envisageaient par la suite, bref, la parole était laissée librement aux patients pour parler de leur « vie avec la maladie ». Cette maladie que le médecin nomme toujours par son nom « diabète » ou « artérite », mais dont les patients ne lui donnent pas toujours une autre appellation que « La maladie ».

L'entretien était laissé libre au patient dans la construction, mais, si le patient n'investissait pas spontanément certains aspects, nous abordions systématiquement des domaines que peuvent être la vie avec la maladie au temps T de l'interrogatoire ou les circonstances du diagnostic ou encore les relations avec ceux qui entourent les patients selon le guide d'entretien préétabli dans lequel nous avons également répertorié les caractéristiques que nous souhaitions aborder avec tous les patients.

Après le recueil, nous avons été contrainte de séparer les données des récits de maladie des histoires de vie puisque certains patients ne souhaitaient pas voir utiliser leur histoire personnelle de manière directe d'autant plus que certains nous ont livré des événements parfois jamais donnés jusqu'à notre rencontre.

Si les histoires de vie ont tout de même servi dans la reconstruction des trajectoires des patients, nous n'avons ainsi analysé de manière systématique que le texte des

discours concernant directement la maladie pour lequel nous avons toute autorisation d'utilisation par les patients et nous n'avons présenté, dans notre corpus de données (volume n°2), qu'uniquement les récits de maladie lorsque les patients nous avaient demandé de ne pas parler de leur vie « en dehors ».

De quoi parlent les patients lorsqu'ils sont interrogés sur leur pathologie aujourd'hui ?

Au travers des récits des patients racontant leur vie avec la maladie, nous pouvons dégager des récurrences dans les discours et, dans un premier temps, nous avons cherché à déterminer ce qu'il y avait de commun dans ce que disent ces patients.

Pour effectuer l'analyse des discours, nous avons donc tout d'abord découpé les entretiens selon une analyse thématique classique. Une fois ce premier découpage réalisé, nous avons effectué des analyses statistiques sur nos données.

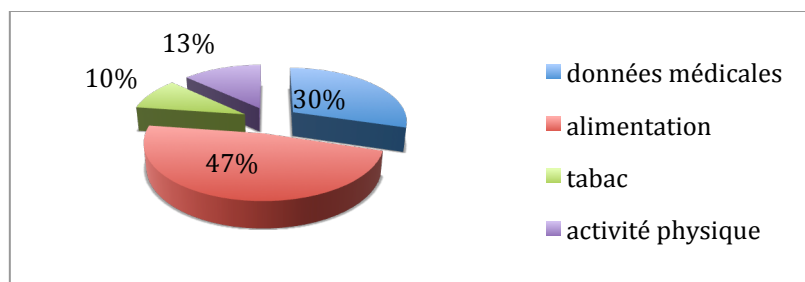
L'ensemble des discours des patients sur la maladie est donc passé sous le découpage de cette grille de catégories pour nous permettre de déterminer des régularités et d'effectuer des comptages des unités regardées. Par la suite, nous avons utilisé des logiciels d'analyse du discours (Alceste et IRaMuTeQ) sur l'ensemble des discours retranscrits dont nous intégrons également une partie des résultats ici. L'ensemble des résultats a été analysé à la lumière du contexte général établi précédemment.

2.1 L'alimentation, un thème prépondérant

Lorsqu'ils parlent de leur maladie, les patients parlent beaucoup d'alimentation. Sur les 25 discours analysés, pour seize d'entre eux, c'est même ce dont ils parlent le plus d'après notre analyse thématique. Si, spontanément, nous avons pu relier le diabète à l'alimentation, il s'avère que le discours sur l'alimentation est aussi important chez les patients artéritiques que pour les diabétiques. Le verbe « manger » arrive d'ailleurs en troisième position des formes analysées avec le logiciel Alceste et en deuxième position pour le logiciel IRaMuTeQ qui écarte le verbe « faire » des formes actives (en plus des auxiliaires déjà écartés par le logiciel Alceste également) confortant ainsi la centration du discours global sur l'alimentation.

Ceci est également vrai chez ceux qui fument et/ou ont fumé pour lesquels on aurait pu imaginer que le rapport au tabac aurait été prépondérant puisque le premier comportement à risque de l'artérite, identifié et décrié par la médecine, est le tabac.

A contrario, les discours sur l'activité physique sont proportionnellement très peu évoqués puisque le thème alimentaire occupe 47% (330 verbatim) de l'ensemble des discours analysés contre 13% (91 verbatim) pour celui de l'activité physique (cf. *infra* graphique 4) et ce, malgré les recommandations sur ces pratiques exprimées dans les messages de l'INPES³⁰ ou de l'HAS³¹ pour ces pathologies chroniques pour lesquelles la pratique d'une activité physique régulière est largement recommandée.



Graphique 5 – Les contenus thématiques des discours des patients

La globalité du discours des patients est ainsi proche des discours diffusés au sein de la population globale que nous avons pu dégager dans les analyses socio-anthropologiques précédentes : L'alimentation comme thème principal et le thème de l'activité physique peu invoqué en inadéquation avec les recommandations fortes de la science médicale à ce sujet.

Les patients évoquent ainsi beaucoup l'alimentation lorsqu'il raconte leur maladie, ils racontent les recommandations des médecins, ce que leur maladie induit comme obligations et, à travers ses discours, ils racontent leur quotidien dans lequel les repas sont importants contrairement à la pratique d'activités physiques. La nourriture revêt ainsi une grande importance autant en termes de besoin « il faut bien que je mange » (Raymonde, L57) qu'en termes de plaisir « Je mange ce qui me plaît ! » (Monique, L67-68) et la maladie est même parfois complètement réduite à cette alimentation notamment pour le diabète qui « est le sucre, c'est le sucre, manger trop de bonbons peut-être » (Guy, L18)

2.2 L'activité physique un thème idéologique

Les patients interrogés parlent peu de l'activité physique, pourtant, lors de nos investigations auprès des acteurs de l'éducation du patient, le thème de l'activité

³⁰ INPES : Institut National d'Éducation et de Prévention pour la Santé

³¹ HAS : Haute Autorité de Santé

physique était bien présent. De nombreuses manifestations sont actuellement mises en place sur ce thème à l'aide de partenariat entre les ARS (Agences Régionales de Santé), les Directions régionales et départementales des sports ainsi que les différentes associations qu'elles soient à l'origine tournées vers les sports ou les patients. Ainsi, des programmes d'ETP proposent des activités physiques réalisées par des professionnels de santé et/ou des éducateurs sportifs, des associations réalisent des événements tournés vers l'activité physique, des municipalités organisent également des actions pour favoriser la pratique de l'activité physique et des mutuelles ou des organisations privées sont également parties prenantes. Nous avons ainsi pu nous rendre aux journées « Villenave en forme » et « Biarritz en forme », aux « assises du sport-santé » qui se tiennent chaque année au sein de l'université de Bordeaux à la faculté des sports, nous avons rencontré des acteurs des ateliers d'activité physique au sein des programmes d'ETP, nous avons assisté à une conférence destinée au grand public « le club santé débat » réalisée par Michel Cymes, médecin et présentateur télévisé du « Magazine de la santé » en partenariat avec une mutuelle et d'autres partenaires privés et, enfin, nous avons visionné les autres conférences de cet organisme sur le même thème (cf. Vol. 2, extrait journal de terrain, pp. 29-33).

L'ensemble de ces actions montre l'intérêt politique qui existe pour les pratiques d'activités physiques dans un but de santé pour tous et les actions pratiques réalisées vers le public.

Cependant, au-delà des actions ponctuelles et des discours prônant l'activité physique, un certain nombre de divergences notées ont permis de comprendre le fossé retrouvé entre les discours idéologiques et les discours des patients (comme du grand public).

Les patients non actifs comme les médecins ne parlent pratiquement que de la marche lorsqu'ils évoquent la pratique d'activité physique. Les professionnels issus des institutions sont, de fait, déconnectés de l'environnement de vie des patients. Globalement, en dehors des professionnels de santé pratiquants eux-mêmes, ils ne semblent pas connaître le monde du sport autrement qu'au travers les discours ou les images et ne pas savoir ce qui se pratique autour des patients ni comment ces pratiques se réalisent au sein des différentes associations et clubs sportifs.

Pour exemple, un médecin du sport a ainsi pu affirmer qu'il avait déconseillé le vélo à un enfant obèse et le rugby à un enfant de stature fine, car ces sports n'étaient pas adaptés à ces patients. La discussion qui s'en est ensuiv entre les professionnels de santé et les professionnels du sport a pu mettre à jour la méconnaissance du monde actuel du sport et des pratiques actuelles par les professionnels de santé au sein de nombreux clubs et associations dont les pratiques loisirs sont aujourd'hui bien présentes et en plein essor avec une professionnalisation des éducateurs sportifs vers le « sport-santé ».

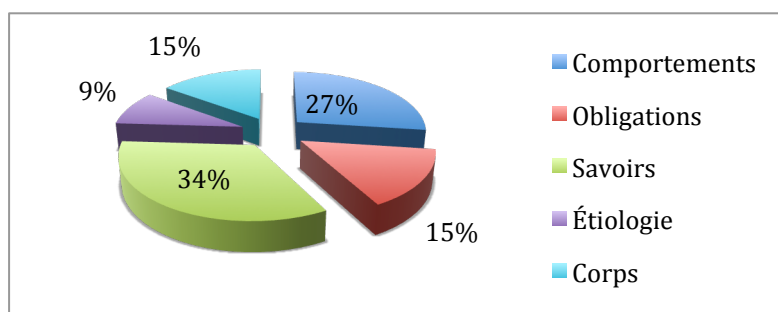
Si ce « sport-santé » concerne bien autant le champ de la santé que celui du sport, il semble bien que les liens entre ces champs ne soient pas (encore) très établis. La prescription du « sport-santé » inscrite dans la Loi de Santé de 2016 ne s'établira donc pas comme une prescription de traitement allopathique c'est-à-dire d'un traitement dont le médecin connaît les bénéfices et les risques suffisamment pour en informer les patients.

Les frontières entre l'activité physique, la rééducation et le sport ont largement été débattues dans les différents lieux où nous avons pu nous rendre autant par les professionnels de santé que par les professionnels du sport et aucun consensus n'est apparu en dehors de pratiques locales.

Ainsi, si les données scientifiques sont unanimes sur les bénéfices de l'activité physique pour tous, l'activité « sport-santé », à la croisée de deux champs, ne semble pas encore en mesure de dépasser l'idéologie scientifique pour atteindre des actions publiques globales et applicables pour tous. Les débats auxquels nous avons pu assister expliquent ainsi l'absence relative des discours sur l'activité physique autant chez les patients interrogés que plus généralement.

2.3 Les domaines des discours

Dans notre analyse, nous avons pu décliner les thèmes (alimentation, tabac, activité physique et données médicales) vus précédemment dans la présentation de notre méthodologie, mais aussi les domaines de discours (comportements, savoirs, obligations, étiologie, corps) issus du codage des données. Concernant les domaines, le discours analysé renvoie plus amplement aux savoirs puis, dans une moindre mesure, aux comportements, comme le montre le graphique qui suit représentant l'ensemble des discours.



Graphique 6 - Les domaines évoqués dans les discours des patients

Si nous nous regardons l'analyse de l'ensemble des formes lexicales effectuée par les logiciels Alceste et IRaMuTeQ, les discours, dans leur globalité, renvoient largement à un discours classique de langue française, car le verbe faire y est prédominant bien qu'il n'ait pas un sens unique. Les verbes apprendre et savoir ne viennent, eux, que beaucoup plus loin dans les occurrences. Cependant, certains types de discours sont plus ou moins centrés sur les savoirs, nous le reverrons plus loin.

L'analyse thématique nous permet ainsi d'affirmer que les patients ont un discours empreint du discours médical duquel ils apprennent le fonctionnement physiologique de leur maladie. Le diabète devient « un mauvais [...] dosage de sucre dans le sang ça c'est ce que l'on constate, mais c'est surtout que les cellules n'avalent pas suffisamment de sucre » (Edmond, L23-24) alors que l'artérite est expliquée selon les circonstances de l'examen diagnostique : « quand j'ai passé le doppler, on s'est aperçu que c'était une artère, enfin, la fémorale supérieure, qui était... [...], enfin, il y a deux fémorales et c'est celle du dessus, qui n'est pas la plus importante, était bouchée » (François, L29-32).

Plus précisément les discours sur les savoirs concernent très largement les aspects médicaux purement liés aux pathologies (données médicales, physiopathologie de la maladie, médicaments ou encore examens médicaux). Les termes employés lorsqu'il y a énonciation de savoirs sont issus de la médecine : « c'est mon artériopathie qui peut faire qu'un jour on me coupe la jambe, qui peut faire que j'ai une thrombose qui va me faire heu.. une heu.. comment dirais-je ? Qui peut aller.. qui peut me faire une crise cardiaque, qui peut me faire une hémiplégie, qui peut me faire des tas de choses » (Claude, L182-186).

Même pour nous expliquer les détails, les patients utilisent encore les termes médicaux malgré quelques termes supplémentaires et métaphoriques pour nous aider à comprendre ce qu'ils ont eux-mêmes intégré :

« ce qui peut se produire c'est.. une autre artère qui se bouche ou la même qui se rebouche plus haut, plus bas. Ils poseront alors un autre stent, un autre ressort : Ça c'est l'artère (*fait un cercle avec sa main*) ils posent leur petit ressort dedans qui garde l'artère bien ouverte, voilà et le sang arrive à circuler » (Alain, L426-429).

« L'Ogast c'est un.. ici (*montre son sternum*) vous avez un clapet à.. à la fin de l'œsophage pour éviter le reflux gastroduodénal et donc bon vous avez une pompe ici (*remontre le même endroit*), la pompe à neutrons. Cette pompe ne marchait plus donc le clapet il ne remontait pas » (Claude, L482-485).

Le discours sur les comportements, lui, est plutôt centré sur l'alimentation et les boissons.

Certains patients décrivent des modifications radicales depuis leur entrée dans la pathologie en ce qui concerne ces comportements : « On va dire que maintenant je suis au régime, mais un bon régime ! » (Fabien, L186) ; « je me suis flanqué une distribution de repas parce que j'avais des repas un peu aléatoires » (Jean-Luc, L122-123).

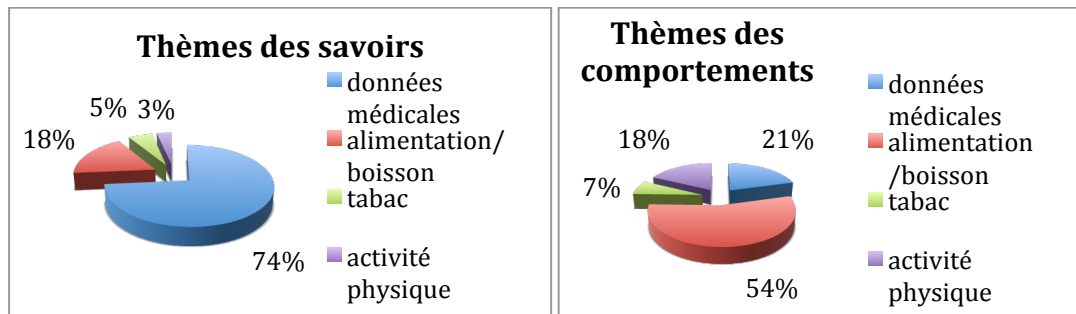
D'autres, à l'inverse, décrivent des conduites qu'ils ne modifient pas et qu'ils savent non conformes : « Ce qu'il y a, je le sais ! Mais moi, comme j'aime pas les légumes, à part la pomme de terre que j'aime en légume, les choux fleurs, haricots verts, ainsi de suite, pfiout, tous les légumes verts je n'aime pas. [...]Bé, moi, j'ai faim, je mange ! » (Stéphane, L38-47)

Entre ces comportements extrêmes, certains patients ne réalisent pas les contradictions de leurs conduites : « on mange tout à fait simplement à base de légumes et... et compagnie [...] on fait des repas sérieux on va dire. On fait les canards gras, on fait les foies gras, on fait les lamproies... » (Charles, L110-126).

D'autres encore font des compromis tout à fait réfléchis :

« bah moi je mange tout, de tout. Bon, pas des portions énormes, mais je mange de tout. Charcuterie, on n'a pas trop le droit.. et bé j'en mange. [...]Bah le fromage j'en mange plus, ça fait, oh ça fait bien un an. J'en mange un petit bout de temps en temps et puis encore » (Ali, L121-132).

Tout se passe donc comme si les savoirs théoriques concernaient la science médicale alors que les aspects pratiques liés aux conduites des patients, eux, concernaient plus largement l'alimentation (cf. graphique 6 & 7).



Graphique 7 & 8 : les thèmes selon les domaines : savoirs et comportements

Cette opposition met en avant la complexité des rapports entre les savoirs et les conduites et l'absence de constance des relations d'implication entre les savoirs sur la maladie et les conduites des patients.

En ce qui concerne le domaine des obligations, les patients sont largement d'accord avec ces obligations qu'elles viennent d'autrui où qu'elles soient énoncées comme une obligation interne.

Les patients sont donc majoritairement d'accord avec les injonctions quelle que soit leur origine et « s'il faut prendre un cacheton pour bouffer le sucre et bien je prendrai un cacheton pour bouffer le sucre » (Gilbert, L126-127).

Lorsque le refus de ces obligations est parfois énoncé, il apparaît clairement que l'obligation qui vient de soi est plus largement acceptée voire même complètement en ce qui concerne le tabac et la prise de traitements notamment.

Si l'obligation intériorisée permet d'accepter de nouveaux comportements : « Alors tous les matins il faut se piquer, clac, avec le petit appareil » (Guy, L139), changer radicalement ses habitudes selon les préceptes médicaux s'avère plus compliqué même si la compréhension en est bonne : « On m'a expliqué comment il fallait que je mange et je m'adapte, moi, par rapport à ce que j'aime » (Stéphane, L172-173).

Dans cette catégorie de discours, de manière similaire aux savoirs, ce qui est le plus accepté concerne l'activité physique et les traitements médicamenteux, mais, nous l'avons vu précédemment, si les comportements déclarés conformes sont largement majoritaires, ceux concernant l'activité physique ne le sont pourtant pas.

L'origine de l'obligation (interne ou externe) n'est donc pas reliée directement aux comportements déclarés et ne permet pas d'expliquer les disparités entre l'énoncé de l'acceptation de l'obligation, la connaissance sur l'ensemble des domaines évoqués et le comportement effectivement déclaré.

Ainsi, la focalisation sur le thème de l'alimentation qui est le plus évoqué montre la complexité des échanges entre les domaines exprimés dans les discours. Les tendances montrent des récurrences de discours, mais ne permettent ni d'expliquer ni de corrélérer massivement l'acceptation d'une obligation ou le savoir à la pratique d'un comportement conforme.

2.4 Comparaison des liens entre les domaines selon les différents thèmes

L'élaboration de tests statistiques sur les données issues du codage a, dans un premier temps, été réalisée avec les variables « qualitatives » c'est-à-dire sur le sens que chaque variable portait. Sur notre petit échantillon, ni les tests de Khi2 ni les analyses de correspondances n'ont permis de donner de sens à nos données sur l'ensemble des variables à considérer (seulement pour les comportements, nous le verrons plus loin).

Nous avons donc modifié notre matrice en établissant des valeurs numériques aux variables tout en les pondérant par rapport à la quantité globale des discours de chaque patient. Autrement dit, faire en sorte qu'une variable n'ait pas plus de poids parce que le patient est « bavard » ou moins s'il ne parle pas beaucoup.

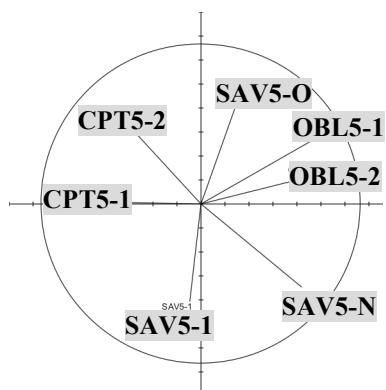
Une fois la matrice simplifiée et réduite, le calcul d'ACP (analyse en composante principale) devait nous permettre de comprendre les liens entre les différentes valeurs données (si une valeur importante est donnée au changement, par exemple, qu'en est-il de la valeur des autres variables ?)

En réalisant ces ACP sur l'ensemble des variables que nous avons établies de façon numérique, nous avons ainsi pu dégager certaines tendances. C'est le croisement des thèmes avec les différents domaines (comportements, savoirs et obligations) qui apporte le plus d'informations. Le petit échantillon de patients que nous avons ne permet que de dégager des tendances, et seulement pour certains domaines, mais ceci nous apporte cependant des éclairages sur les complexités des rapports entre les savoirs, les obligations et la modification des conduites des patients que nous souhaitons explorer davantage.

Ainsi, pour ce qui est du domaine de l'alimentation, de l'activité physique et des traitements médicaux, la modification des conduites (CPTx-1 pour les conduites **non modifiées** et CPTx-2 pour celles qui sont déclarées **modifiées**) ne se réalise pas de

manière identique en fonction des savoirs (SAVx-1 pour ce qui n'est pas su : « **je ne sais pas** », SAVx-O pour les savoirs **conformes** et SAVx-N pour les savoirs **non-conformes**) et des obligations (OBLx-1 pour ce que l'on s'impose à soi-même : « **obligation interne** » et OBLx-2 une obligation demandée par un tiers : « **obligation externe** »).

Les graphiques qui suivent permettent de visualiser les positions des domaines selon les thèmes analysés.

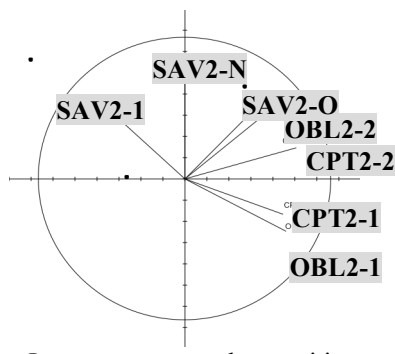


La carte montre les positions des 7 critères.

La valeur 0 est attribuée aux non-réponses.

47.96% de la variance est expliquée par les deux axes représentés.

Analyse en composantes principales des variables sur les traitements : CPT5-1, CPT5-2, OBL5-1, OBL5-2, SAV5-1, SAV5-23o & SAV5-23n

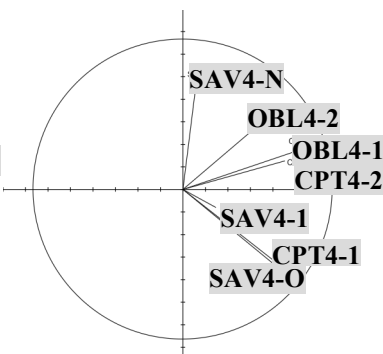


La carte montre les positions des 7 critères.

La valeur 0 est attribuée aux non-réponses.

55.05% de la variance est expliquée par les deux axes représentés.

Analyse en composantes principales des variables sur l'alimentation : CPT2-1, CPT2-2, OBL2-1, OBL2-2, SAV2-1, SAV2-23o & SAV2-23n



La carte montre les positions des 7 critères.

La valeur 0 est attribuée aux non-réponses.

51.95% de la variance est expliquée par les deux axes représentés.

Analyse en composantes principales des variables sur l'activité physique : CPT4-1, CPT4-2, OBL4-1, OBL4-2, SAV4-1, SAV4-23o & SAV4-23n

Graphiques 9, 10 & 11- ACP des variables comportement, savoir et obligation sur : les traitements, l'alimentation et les activités physiques

Pour ce qui concerne les **traitements** (graphique 7), l'ACP permet de dégager deux axes : un premier qui oppose ceux qui « savent, s'imposent et font » à ceux qui « ne savent pas » et un deuxième qui associe les savoirs et les obligations en les opposant aux comportements.

Nous qualifierons le premier axe d'axe de « savoir » qui associe ici le savoir conforme aux comportements modifiés et aux obligations interne y opposant les savoirs erronés et les aveux d'ignorance. Ainsi quelqu'un qui pourra affirmer « Pour le cœur, je crois, il y a le tahor® » (Michel, L200) sera en opposition avec celui qui expliquera « le

Tahor® peut briser, casser des agglomérats, si vous voulez, qui sont dans les artères » (Claude, L372-373).

Quant au deuxième axe, il associe les savoirs énoncés (qu'ils soient conformes ou non) aux obligations pour y opposer les comportements. Nous le qualifierons d'axe « théorie-pratique » : en théorie je sais ce que je dois faire, mais je ne le lie pas à ce que je fais.

Dans le domaine des traitements, la complexité des rapports entre savoirs et conduites est ainsi largement mise en avant montrant que l'énoncé de savoirs est attaché aux modifications de conduites évoquées sans pour autant que la conduite ne découle de ces savoirs.

Concernant l'**alimentation** (graphique 8), un premier axe oppose le fait de ne pas savoir au reste (savoirs, comportements et obligations) alors que l'autre axe oppose de manière peu tranchée les savoirs aux comportements non modifiés mettant les savoirs du côté de la modification des comportements. Cette tendance montre que le fait de ne pas savoir est, comme pour les traitements, un frein à la modification des conduites, mais que l'obligation est autant liée aux conduites que le savoir en ce qui concerne l'alimentation.

Cette première comparaison d'ACP semble indiquer un lien plus fort entre savoirs et obligations en ce qui concerne les traitements par rapport à l'alimentation où le lien s'établit plus avec les comportements que les obligations. Pour les deux, le fait de ne pas savoir ou d'avoir des savoirs erronés s'oppose aux comportements.

Pour l'**activité physique**, un seul axe donne une tendance, qui oppose, encore une fois, les savoirs conformes de ceux qui ne le sont pas, mais ne relie pas forcément ces savoirs aux comportements.

Ainsi certains patients ont des savoirs conformes au discours des professionnels de santé : « je me figurai que de travailler comme je travaille ça suffisait or, non, ça ne suffit pas. Ce n'est pas la même activité. Il faut d'abord.. il faut marcher un peu et puis après tout va bien quoi. Donc, le vélo, j'ai un vélo et un tapis là-haut, ouais. Oui, oui, quand je fais les choses, je les fais sérieusement, c'est pour quand il ne fait pas beau et quand il fait froid ou trop chaud l'été » (Fabien, L363-367).

Alors que d'autres ne voient pas le lien entre l'activité physique et son rôle de protection de la santé puisqu'ils considèrent que ne rien faire permet de vivre plus

vieux : « il ne travaillait pas beaucoup [*au sens d'activité*] et il est mort quand même hé ! Alors bon, ça, ça veut rien dire ! » (Michel, L380-381)

L'opposition entre les savoirs conformes et ceux qui sont erronés reste marquée dans l'ensemble de ces ACP et abonde dans l'idée de l'importance d'avoir des savoirs même si cela ne suffit pas à la modification des conduites et à la conformité de celles-ci.

Ainsi, dans leur ensemble, les modifications de conduites ne sont que peu reliées aux savoirs même s'ils le sont plus dans certains domaines comme les traitements médicaux ou l'alimentation que dans d'autres comme l'activité physique.

Nous pouvons ainsi affirmer ici que, s'il y a des liens entre les savoirs et les modifications des conduites, ces liens varient selon les domaines de pratique et la seule tendance générale que nous pouvons inférer ici est que des liens existent, mais qu'ils ne peuvent suffire à expliquer.

Cependant, en reprenant le domaine de l'activité physique, si le fait de savoir ne modifie pas forcément la pratique des activités physiques, un lien existe entre les savoirs et les conduites déclarées par les patients et notamment l'absence de modification des conduites lorsque les savoirs énoncés ne sont pas conformes voire déclarés comme inconnus.

Nous abordons ainsi ici la complexité d'un discours qui pourrait, de prime abord, ne pas être regardé dans le détail et risquer ainsi de ne pas livrer toutes ses nuances. Et si, dans ce chapitre, nous ne regardons que l'aspect homogène du discours des patients, nous verrons plus loin que la complexité des discours amène à reconsidérer cette homogénéité et nous permet même de classer différents types de discours.

2.5 Un discours semblable au rapport corps-santé

Les discours des patients ne se détachent des discours communs sur le corps qu'uniquement en ce qui concerne le domaine du savoir qui est important chez les patients. Les patients relayent ainsi le discours savant en plus de celui que nous avons précédemment exploré —écrit ou médiatisé—de la population globale.

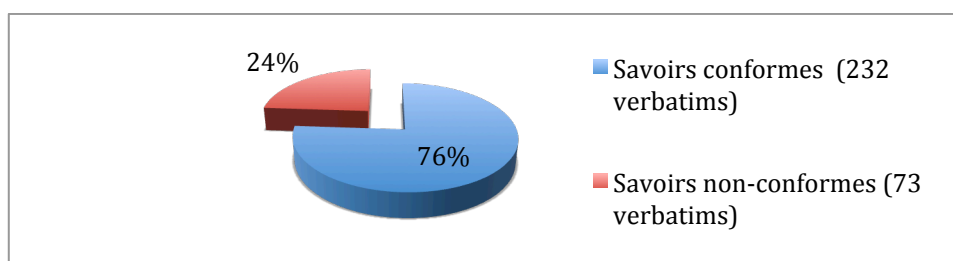
Tout se passe comme si le fait d'être malade ne modifiait pas les thématiques du discours corporel, mais uniquement les domaines avec une prépondérance vers les aspects savants. Les thèmes abordés par les patients, eux, ressemblent donc à ceux de la population générale en étant majoritairement centrés sur l'alimentation.

L'analyse thématique globale des discours n'inscrit pas le patient dans un rapport spécifique au corps parlé. De prime abord, il ne semble pas que des normes différentes soient mises en place dans ce que disent les patients. Ceux-ci rationalisent leurs propos en cherchant les informations et en intégrant le discours qui les entoure. Ainsi, « l'information est d'abord perçue comme nécessaire, sur un strict plan thérapeutique » (Fainzang, 2006, p. 77).

Les savoirs sont considérés comme nécessaires à l'observance dans le discours afin de se conformer aux soins requis prescrits par les médecins. Les savoirs des patients sur leur pathologie et les comportements à adopter sont d'ailleurs majoritairement centrés sur des savoirs correspondant au discours savant sur la maladie repris par les patients plutôt que sur des savoirs d'expérience, « heureusement qu'il y a des médecins, avec les analyses et tout ça, qui nous disent : « oui, faut faire comme ça » » (Laura, L102-103).

Cette information, Ménoret, en 1999, la décrit comme indispensable au patient, voire plus importante que le pronostic en lui-même. Les patients souhaitent effectivement avoir les informations qui concernent leur maladie même s'ils ne les demandent pas et reprochent souvent aux médecins de ne pas assez les informer : « [les médecins] sont incapables d'en parler parce qu'ils savent que... Ils partent du principe que le client qui est devant eux est un pauvre con qui ne comprendra pas et que ce n'est pas la peine d'essayer et puis ils n'ont pas le temps » (Jean-Luc, L432-434).

Les savoirs inclus dans les discours des patients sont d'ailleurs majoritairement conformes aux recommandations et préconisations médicales (cf. graphique 10) montrant l'importance de ces savoirs demandés par le patient puisqu'ils sont largement répétés de manière conforme à ce que les professionnels de santé, première source déclarée par les patients, ont pu donner.



Graphique 12 – Les savoirs déclarés par les patients

Nous pouvons d'ailleurs noter ici que, lorsque la source déclarée est un professionnel de santé, un seul des verbatim concernant les savoirs s'avère erroné alors que son auteur

affirme la confirmation de ses dires par son médecin : « c'est comme pour les médicaments génériques et tout ça. C'est vrai que c'est très bien, mais on va en mourir de ça.[...] Bah, les dosages ne sont pas les mêmes. [...] Il nous l'a même confirmé notre généraliste » (Jean-Christophe & Monique L490-496).

Sans savoir si c'est un défaut de compréhension ou un savoir modifié par le médecin, la Loi affirme effectivement que la « spécialité générique d'une spécialité de référence, (est) celle qui a la même composition qualitative et quantitative en principes actifs, la même forme pharmaceutique et dont la bioéquivalence avec la spécialité de référence » (art. L5121-1 du titre II du code de la santé publique).

Cette affirmation anecdotique n'est là que pour confirmer que pour tous les autres savoirs énoncés et déclarés comme venant des professionnels de santé, la conformité aux règles en vigueur était avérée et que, plus largement, les savoirs recueillis verbalement sont plutôt conformes.

Pourtant, si la majorité des patients déclarent savoir (305 verbatim), une petite partie des discours présente une absence de savoir (81 verbatim « ne sait pas »). N'ayant pas compris ou n'ayant pas demandé l'information, le peu d'importance qu'ils peuvent accorder à cette information détonne vis-à-vis de la majorité : « Oh, bah c'est que je ne lui ai jamais demandé » (Monique, L34). « Ne pas oser demander d'informations sur soi et sur sa propre maladie, c'est aussi se sentir dépossédé de son corps. De fait, de nombreux patients se conduisent comme si leur corps ne leur appartenait plus, dès lors qu'ils sont entre les mains des médecins » (Fainzang, 2006, p. 81). Ce sont ces différences qui vont maintenant nous permettre de rendre compte du groupe étudié c'est-à-dire le groupe des patients porteurs de DI2 et/ou d'AOMI.

Si le discours des patients sur la maladie est homogène sous certains aspects, il permet également d'obtenir différentes classes de discours grâce à l'analyse thématique et avec les logiciels Alceste et IRaMuTeQ, nous le verrons plus loin, en effectuant une classification descendante sur les formes du discours des différents individus interrogés.

L'analyse de contenu retrouve des résultats similaires aux logiciels d'analyse des occurrences de discours. Des différences apparaissent ainsi dans les discours autant lors de l'analyse de contenu qu'à la classification textuelle avec un des axes forts de l'analyse factorielle des correspondances en corrélation des éléments textuels qui se

situé d'un rapport direct à l'action (ce que le patient mange par exemple) à un rapport plus distancié au savoir (ce qui est fait pour soigner la pathologie par exemple) (cf. annexe n°3).

Une opposition théorie/pratique si nous grossissons à outrance le trait dans le but d'une simplification. Nous aurions donc d'un côté les patients dans les « savoirs » et de l'autre, ceux dans les « actions ». Ceci demande, bien sûr, à être reprécisé, nuancé et remis dans le contexte de production de ces discours. Nous le verrons plus loin dans notre propos.

Si le discours général des patients peut sembler proche du discours de la population générale, les patients ont cependant des discours plus variés qu'il ne peut sembler de prime abord. Ainsi, même si le thème de la maladie les touche particulièrement et qu'ils ont donc tous un discours sur leur corps malade, ce discours se différencie sur ce qu'implique cette maladie, les relations qu'ils ont avec les médecins, les examens, etc., nous allons voir qu'il n'y a pas qu'un seul et unique discours, mais bien des types de discours en fonction de certaines caractéristiques.

3 Au-delà de l'ordre biologique, des normes complexes

3.1 Les discours sur le corps malade

Dans le discours sur la maladie, un discours corporel s'inscrit chez les patients entendus et est plutôt centré sur le ressenti et sur ce que dit la médecine de ce corps. Il concerne peu le visible, ce qui se voit de la maladie sur le corps, mais entre largement dans la catégorie des sensations, des impressions et des perceptions que chaque patient revendique comme individuel : « je n'ai pas ressenti quoi que ce soit de spécial » (Stéphane, L426-427) ; « je ressentais qu'il allait se passer quelque chose » (Laura, L355) ; « je le ressentais un peu parce que parfois j'avais du mal à marcher j'avais un peu mal aux jambes mais.. » (André, L21-22).

Selon l'analyse thématique, les patients ont émis 78 verbatim (soit 47% du discours sur le corps) évoquant des signes corporels de la maladie absents ou insignifiants contre 30% des verbatim évoquant des signes corporels révélés par les examens médicaux, 23% de signes corporels présents et seulement 15% des signes visibles par autrui.

Les deux pathologies observées expliquent en partie ce rapport au corps puisque ce sont des pathologies chroniques qui peuvent évoluer de manière silencieuse durant de nombreuses années. Seuls les effets secondaires sont visibles pour les patients diabétiques (ulcère, plaie, problèmes oculaires, maladies secondaires, etc.) alors que la douleur interne est souvent le premier signe avant les effets secondaires (ischémie entraînant une éventuelle amputation) pour les patients atteints d'artérite.

Les corps des patients sont donc racontés différemment selon les perceptions des individus et la signification de leurs actions corporelles dans l'espace et le temps passé, présent et à venir. Le corps est un agent structurant pour les patients, mais aussi un agent structuré par l'espace et le temps. Il ne se limite donc pas à la personne et présente des frontières floues et épaisses face au monde qui se modifient selon les situations données. Ce flou se retrouve autant dans le rapport à l'alimentation – manger par besoin, plaisir, moyen d'obtenir la santé, thérapeutique, etc. – que dans celui entretenu avec ceux qui doivent en prendre soin ou auxquels il est parfois confié (médecin, professionnels de santé, guérisseurs, etc.).

Lorsque le corps devient malade, il entre de fait dans le champ de la médecine, et dans ce champ, il existe une norme forte consensuelle sur laquelle s'appuie l'ensemble des professionnels de santé. Ces professionnels sont porteurs des normes autour de la maladie instituant un « ordre biologique » pour les patients.

Les patients sont tenus de parler de leur corps selon cet ordre malgré l'absence de liens structurels entre les corps des malades dans leur quotidien en dehors des confrontations aux professionnels de santé. Le corps des patients est donc singulier, mais aussi social et cet « ordre » théorique qui pèse sur les corps des patients s'est révélé ainsi autant dans la difficulté rencontrée de l'étude du groupe « malade » parce que ce groupe n'est pas constitué en tant que tel et que les individus n'ont pas de liens visibles entre eux, que dans la difficulté d'accès, sur le terrain, à ces individus (cf. Vol. 2, extrait du journal de terrain, pp.11-13).

Malgré notre familiarité professionnelle avec les médecins nous avons été effectivement confrontée à certains barrages d'accès vers les patients de la part des médecins sans qu'il n'y ait eu aucun refus de la part des patients une fois les coordonnées de ceux-ci récupérées. Sans avoir de certitudes sur ces réticences, bien qu'une remplaçante nous ait expliqué qu'elle ne pouvait nous donner l'accès à la

patientelle de son collègue, car ils étaient « SES » patients, nous pouvons affirmer que les professionnels de santé, soumis au secret professionnel, permettent difficilement la constitution d'un groupe « malade » en dehors de la relation au(x) professionnel(s) de santé à la fois dans le souci de préservation du clientélisme et par la relation généralement dualiste au patient.

Les associations de patients et les programmes d'éducation thérapeutique peuvent en partie constituer ces groupes, mais, le plus souvent, le groupe du patient est avant tout son groupe social et familial d'origine avec lequel il doit faire et auquel il est confronté en tant que sujet malade dans sa vie quotidienne. C'est donc à travers le prisme de ce groupe social que le patient intégrera les discours des médecins sur son corps.

Ainsi, si les discours sont relativement homogènes par l'appartenance commune à une même société, de nombreuses différences se retrouvent pour former une variété et une complexité des normes dans lesquelles de multiples contradictions apparaissent. Dans un ouvrage de 1859, *on liberty*, John Stuart Mill affirme que la diversité est nécessaire à la progression de la civilisation humaine alors que l'opinion générale dominante, sur quel sujet que ce soit, n'est que rarement ou jamais la vérité tout entière, car ce n'est que grâce à la confrontation des opinions contraires qu'elle peut avoir des chances d'apparaître.

Si cette diversité n'échappe pas aux patients, elle mérite d'être mise à jour de manière claire et précise en mettant à jour certaines régularités. En effet,

« étudier la manière dont une population fait face à la maladie touche à l'ensemble de sa culture : à ses représentations de la personne, et plus spécialement du corps, à ses croyances, à sa manière de vivre, de se nourrir, de se loger, de se vêtir, de travailler, à son environnement climatique, économique, végétal, animal, à sa vie relationnelle, émotionnelle, affective, spirituelle, à la manière dont elle élève ses enfants... » (Erny, 1997, *in Kalis*, p.9).

Il apparaît difficile de rendre compte de cette diversité de manière ordonnée. C'est en prenant différents points de vue que nous pouvons présenter l'ensemble de ces normes complexes qui, malgré tout, relèvent bien de certaines normes selon certaines caractéristiques. Nous reviendrons donc sur le discours corporel au sein de types différents de discours plus loin pour mieux comprendre ces différentes normes.

3.2 Les discours selon les pathologies

Alors que nous nous posions la question initiale de différences profondes de discours selon différentes pathologies chroniques, en recherchant des cohérences selon certaines variables, nous pouvons noter que les comportements ne sont pas modifiés selon les pathologies observées autrement que sur les aspects quantitatifs : plus de déclarations de modifications dans un domaine que dans un autre selon la pathologie, mais pas de modifications différentes.

Nous pouvons penser que ceci est dû à des modifications de comportements propres à la pathologie qui impose la suppression des aliments trop sucrés dans le cas de la pathologie diabétique et demande aux artéritiques de stopper le tabagisme même si la demande d'arrêt du tabac est faite chez le diabétique et l'équilibre alimentaire demandé aussi chez l'artéritique.

Les discours sur l'alimentation sont ainsi encore plus nombreux chez les patients atteints de diabète de type II, car c'est probablement ce sur quoi les professionnels de santé insistent en premier lieu et les discours sur le tabac sont prépondérants chez les patients artéritiques, car ils sont majoritairement ceux qui ont été face à cette pratique de manière initiale.

Dans d'autres domaines, cependant, des différences sont relevées de manière plus complexe et, par exemple, en ce qui concerne l'activité physique qui est le thème où les comportements sont le moins conformes, les patients artéritiques ont une modification de leur comportement vers une conformité bien plus importante que chez les patients diabétiques alors que les recommandations dans ce domaine, *a priori*, diffèrent très peu et sont aussi importantes dans les deux pathologies. La différence est ici plus qualitative, car très orientée vers une activité de marche à pied en particulier dans la pathologie artéritique et sur l'activité physique en général dans la pathologie diabétique.

Dans notre échantillon, les étiologies des patients sont réparties entre les origines génétiques/biologiques (vient du corps), les formes de vie (ce que l'on fait ou l'on a fait), les origines sociétales (pollution, alimentation industrielle, etc.) et une étiologie inconnue à part presque égale au sein de la population analysée avec, tout de même, une influence de la société moindre et celle des comportements plus importante. De la même manière que pour le thème des activités physiques, les étiologies diffèrent selon les pathologies observées sur le plan quantitatif.

Cette différence s'explique cependant en partie par le discours des professionnels dans lequel le risque statistique héréditaire est connu et donc souvent énoncé pour les patients diabétiques de type II : « le risque d'être atteint est de 30% si un parent est atteint et 60% si les deux » (infirmière d'une association de patients diabétiques, Vol. 2, extrait du journal de terrain, p.7) alors qu'en ce qui concerne l'artérite, c'est surtout la lutte contre le tabac qui est mise en avant.

Si les pathologies n'apportent ainsi que des différences quantitatives de discours, l'analyse thématique montre cependant que d'autres facteurs permettent des explications. Ce sont ces facteurs que nous allons maintenant explorer pour analyser les modifications dans le temps puisque l'éducation des patients cherche justement à modifier les conduites des patients sur le long terme.

3.3 Les constructions des savoirs

Nous l'avons vu dans le chapitre concernant l'observance, la connaissance ne suffit pas au suivi des prescriptions médicales même si, pour les patients, l'information sur la maladie est un critère important.

Si les connaissances ne suffisent pas, les savoirs sont pourtant importants. Qu'en est-il alors des savoirs du patient ?

Nous allons, dans ce paragraphe, détailler comment ces savoirs se différencient selon les thèmes et la conformité des propos des patients en fonction des critères de la science médicale pour ensuite aborder les différentes constructions de savoirs selon différents groupes de patients.

Domaines de savoirs	Sciences médicales	Alimentation	Tabac	Activité physique
Nombre de verbatims	284	68	21	13
Pourcentage	74%	18%	5%	3%

Tableau 6- Les différents domaines de savoirs énoncés

L'alimentation est un thème prépondérant évoqué en ce qui concerne les domaines des comportements et des obligations, il n'en est pas pour autant ainsi pour les savoirs. En effet, 74% des savoirs évoqués (284 verbatims) dans les discours des patients concernent les sciences médicales au sens savant de la médecine (traitement,

physiopathologie, effets secondaires ou encore données issues d'examens médicaux) contre seulement 18% pour le thème alimentaire. Il est à noter que les savoirs concernent encore moins le tabac (5%), mais ceci s'explique par le fait qu'un certain nombre de patients de notre échantillon n'ont jamais eu affaire au tabagisme. L'activité physique, elle, n'est pratiquement jamais évoquée en termes de savoirs (3%) alors qu'elle devrait concerner l'ensemble de la population interrogée. Seuls 13 verbatims relient ainsi l'activité physique à la maladie et évoquent les bienfaits de l'activité physique dans le cadre des pathologies chroniques regardées ici.

Si les savoirs médicaux sont donc majoritaires, nous constatons pourtant que les savoirs médicaux sont ceux qui sont les plus concernés par la non-conformité et le fait de ne pas savoir du tout. Les savoirs les plus méconnus étant ceux qui concernent les effets secondaires de la pathologie et les savoirs les moins conformes ceux qui concernent la physiopathologie c'est-à-dire la compréhension physiologique de la pathologie.

Ainsi, Monique pense que le taux de glycémie ne peut baisser quelles que soient les actions qu'elle peut mettre en place comme l'équilibre alimentaire et elle nous affirme : « mais JE le fabrique » (Monique, L.24) ce « sucre » qui est dans son sang. Elle ne voit que cela comme explication possible à l'inadéquation entre ses écarts alimentaires et le peu de différence sur sa glycémie comparativement au « mauvais chiffre » qu'elle pouvait avoir au début : « parce que j'avais du diabète et ça montait et puis, maintenant, c'est encore monté plus haut, mais, maintenant, comme je sais que je ne fais plus attention à rien.. » (Monique, L. 119-120).

Raymonde, elle, se demande si on ne lui cache pas des choses et, du coup, fabrique ses savoirs basés sur l'empirie qui entraînent alors des comportements erronés liés à un défaut de compréhension de la physiologie. Elle arrive ainsi à penser que la glycémie baisse d'elle-même malgré son diabète et que le fait de manger un gâteau ne se verra pas sur le contrôle du lendemain par l'infirmière grâce à la digestion, mais, à l'inverse, pense que la glycémie « peut tomber » toute seule sans l'action de l'insuline dont elle a besoin :

« C'midi que j'faisais encore un 80, bah elle (*l'infirmière*) m'a dit « j'vais pas la faire (*l'insuline rapide*), j'vais la faire ce soir ! » Si on va voir, des fois ça peut tomber. Alors elle me dit « mais vous avez mangé des gâteaux, vous avez mangé des... » « Mais non ! J'ai pas mangé d'gâteau ! » J'ai vu l'dimanche quand les enfants viennent, la p'tite fille, l'épouse au gars, même le gars, parc'qu'il a travaillé en cuisine, alors il emmène le

gâteau, des fois, quand il a l'temps, et il en emmène un. [...]. Je l'mange parce que je n'suis pas gênée, bah oui, c'est vrai que le lendemain matin il est digéré. La glycémie est faite avant le r'pas. Ah non, mais c'est tout c'que j'peux vous dire » (Raymonde, L200-209).

Le manque de savoirs médicaux n'entraîne pourtant pas une déclaration de comportements non conformes en ce qui concerne la prise du traitement médicamenteux ou le suivi des examens médicaux auxquels la plupart des patients déclarent se conformer sans beaucoup de difficulté. Il n'en est pas de même pour les comportements alimentaires ou d'activités physiques pour lesquels les patients déclarent bien plus ne pas se conformer à ce qu'ils pensent devoir faire.

Les savoirs les plus conformes sont ceux qui concernent l'activité physique. À ce stade, nous constatons que le thème de l'activité physique où le savoir est le plus conforme est aussi celui où les comportements sont les moins conformes pour l'ensemble des patients concernés.

Malgré des difficultés physiologiques, notamment pour les douleurs liées à l'artériopathie, les patients expliquent leur difficulté à pratiquer l'activité physique dans leur quotidien. Michel expose ainsi son « excuse » pour ne pas marcher lorsqu'il emmène sa femme faire les courses, « on va en courses, je l'emmène en courses (*son épouse*), j'attends dans la voiture, des fois je vais au magasin, mais, comme j'emmène le petit chien, alors je le garde ou c'est lui qui me garde, je ne sais pas.. (*sourire*) » (Michel, L342-345). Stéphane explique les moments où il ne va pas marcher, « oui bon bah, y'a des moments où je ne vais pas marcher, « s'il y a des trucs à faire ou ça à faire ou j'ai mal aux jambes, bon bé, je dis : « je reste tranquille » » (Stéphane, L154-155). Olivier affirme ne pas être en mesure de marcher en raison du temps qui lui manque, « marcher beaucoup, chose que je n'arrive pas à faire » (Olivier, L44).

À l'inverse, des patients nous donnent également les trucs et les astuces qu'ils trouvent pour se forcer à pratiquer une activité physique malgré la réticence avouée : « Je n'aime pas marcher, je n'ai jamais aimé cela. Je n'aime pas marcher donc, la contrainte, c'est mon chien. Donc la ballade quotidienne est obligatoire, même si j'ai du terrain où il peut vagabonder, mais, tous les jours, on fait une promenade » (Alain, L376-378).

Et, contrairement au domaine de l'alimentation, la pratique de l'activité physique peut même être absente du quotidien des patients sans culpabilité énoncée malgré

l'affirmation du postulat du besoin de cette activité pour eux. André nous déclare ainsi son inappétence à la marche : « le médecin a dit qu'il fallait marcher, ce que je ne fais pas, enfin je ne le fais pas, non, je ne fais pas une heure de marche systématiquement parce que cela m'a toujours gonflé de marcher, bon voilà » (André, L126-129) et Stéphane confirme l'inadéquation entre ce qu'il devrait et sa conduite, « S : Non, je ne fais pas de sport. E : *Et il faudrait que vous en fassiez ?* S : Oui, il faudrait que j'en fasse, bon, j'en fais pas » (Stéphane, L127-129).

De manière générale, nous retrouvons majoritairement des patients qui présentent à la fois des savoirs plutôt conformes et des déclarations de conduites en adéquation avec ces savoirs. Ces patients sont bien plus nombreux que ceux qui peuvent présenter des conduites déclarées plutôt conformes malgré des savoirs plutôt non conformes. D'un autre côté, nous pouvons aussi observer des patients dont les conduites sont déclarées non-conformes malgré une déclaration de savoirs médicaux conformes.

Ainsi, les patients construisent tous des savoirs plutôt conformes en lien avec les conduites corporelles sur l'alimentation, le tabac et l'activité physique, mais n'intègrent pas forcément les savoirs, la plupart du temps distillés par les professionnels de santé, sur les sciences médicales et, si le plus grand nombre de patients expriment des savoirs conformes à ceux des professionnels, ceci n'induit pas systématiquement des conduites conformes et inversement.

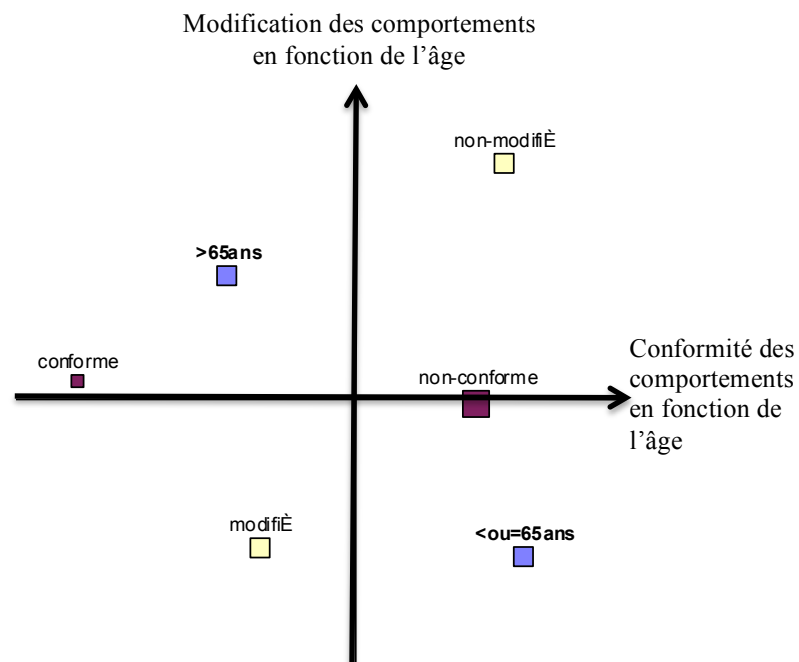
Qu'implique le fait de ne pas savoir ?

Nous reviendrons plus loin sur les implications et tenterons d'aller au-delà de ce que nous savons maintenant, que le fait de savoir n'induit pas systématiquement la conduite en lien avec ce savoir, pour comprendre ce que ne pas savoir implique.

3.4 Les constructions des comportements

De manière globale, les patients ont déclaré avoir des comportements (quel qu'en soit l'objet) plutôt conformes sur un rapport de deux tiers pour un tiers. Les seuls comportements qui sont généralement déclarés non-conformes sont ceux qui ont trait à l'activité physique. L'autre thème où une proportion non négligeable de comportements non-conformes est retrouvée (45% des comportements déclarés non-conformes) est celui de l'alimentation et de la boisson. À l'inverse, le thème où la conformité des comportements est la plus déclarée est celui des examens médicaux.

L'âge des patients permet un premier niveau de compréhension du phénomène de construction des conduites des patients. En effectuant des analyses des correspondances multiples sur les caractéristiques des discours des patients, l'âge montre effectivement une tendance en ce qui concerne les discours sur les comportements que nous voyons sur le graphique qui suit.



La carte montre les positions des 6 modalités.
74.47% de la variance est expliquée par les deux axes représentés.
Les non-réponses ont été ignorées.

Graphique 13 - Analyse des correspondances multiples : variables âge, comportement et modification des comportements.

Deux axes sont ainsi présents dans le graphique représentant ici l'analyse des correspondances multiples selon les variables de l'âge, des comportements et de la modification de ceux-ci.

Un premier axe montre une conformité plus importante des comportements des patients ayant un âge plus élevé tandis que l'autre axe montre une absence de modification pour les patients ayant un âge plus élevé.

Ainsi, plus l'âge avance et moins les modifications se font, mais les comportements sont aussi plus conformes. Tout se passe comme si, petit à petit, les modifications étaient intégrées plutôt vers des conduites conformes à celles attendues. Les patients semblent donc avoir des conduites qui se modifient dans le temps plutôt vers une

conformité bien que la possibilité de changer semble s'amoinrir au fur et à mesure de cet âge qui avance.

Ces premières indications montrent que les conditions de vie comme l'apprentissage, ce dont le patient ne décide pas, ont bien une influence sur les comportements et Charles nous expliquera ainsi que le médecin ne le convainc pas toujours d'emblée, mais qu'une fois la décision de changement prise, il ne change plus d'avis et se tient aux nouvelles conduites à l'oeuvre.

Cependant, si une modification s'effectue avec une tendance vers la conformité, elle n'est pas toujours dans ce sens puisqu'il y a pratiquement autant de modifications vers des comportements conformes que vers des comportements non-conformes, mais ceci sans lien avec l'âge.

Ainsi, Raymonde ne pratique plus d'activité physique alors même qu'elle avait une activité professionnelle très physique puisqu'elle était agricultrice. Ce changement est lié à la venue des infirmières à son domicile qu'elle attend maintenant pour se lever de son lit alors qu'elle le fera pour nous et qu'elle peut même marcher puisqu'elle nous raccompagnera vers la sortie à notre départ.

Ainsi, le temps qui s'écoule et vieillit les patients les voit déclarer plus de comportements conformes et montre donc des modifications, mais décroît dans le même temps leur possibilité d'effectuer de nouveaux changements.

3.5 *Perspective*

À travers la complexité des normes introduites dans ce chapitre, nous pourrions affirmer sans prendre beaucoup de risque que chaque individu modifie de manière spécifique ses conduites comme ses savoirs ou sa perception du monde lorsqu'il devient malade.

Cependant, ces modifications se font de manière globale, « le monde doit alors devenir par là totalement autre. Il doit pouvoir, pour ainsi dire, diminuer ou croître dans son ensemble » (Wittgenstein, 1922, p. 110). Ainsi, « être malade » dans le cadre de la pathologie chronique est quelque chose qui, à la fois arrive brutalement et, à la fois se construit dans l'histoire personnelle. Pour paraphraser la citation précédente de Wittgenstein, le monde de l'homme malade est un autre monde que celui de l'homme en pleine santé.

Ainsi, si chaque individu inscrit individuellement son processus d'apprentissage de la maladie, il n'en reste pas moins que plusieurs phénomènes communs sont observables.

Nous avons vu que la différence de pathologie n'induisait pas de modification profonde dans les déclarations des patients, *a contrario*, les savoirs diffèrent selon les patients et leur perception de la maladie tandis que les conduites relèvent à la fois de l'« avant » la maladie et à la fois de l'apprentissage qui induit des modifications ou confirmations des comportements dans la durée longue qu'est la pathologie chronique.

Ces premiers résultats nous permettent de concevoir la maladie comme un processus de la vie « avant le diagnostic » vers la vie « depuis ». Si un certain nombre de caractéristiques du discours ne semble pas s'écarter vraiment des idéologies de la population globale, plusieurs catégories de discours diffèrent beaucoup plus.

Ces catégories propres à la maladie sont visibles pour les savoirs que nous pouvons appeler médicaux (physiopathologie des maladies, traitements médicaux, utilisation des examens, normes biologiques, etc.) de manière directe. Elles sont aussi apparentes au niveau des conduites (modification des conduites alimentaires, d'activité ou de comportement tabagique), mais moins directement, car inscrites dans le temps.

Dans les chapitres qui suivent, nous allons nous attacher à ces conduites et les phénomènes liés à ces conduites afin de mieux comprendre le processus global d'éducation des patients dans son évolution temporelle et selon certains groupes de patients. S'il y a des modifications alors nous y voyons la marque d'un apprentissage de ces patients. Même si aucune institution n'est complètement responsable de cet apprentissage, nous voyons bien ici qu'un avenir existe pour les patients et qu'entre le moment de la pose d'un diagnostic et le reste de la vie du patient, beaucoup de choses se passent et le patient apprend.

Qu'est-ce qu'il apprend en fonction des différentes caractéristiques qui le constituent ? C'est ce que le chapitre qui suit cherche à mettre en lumière.

Chapitre 8 : Différents styles de discours

En sus de l'analyse thématique, l'analyse par les logiciels Alceste et IRaMuTeQ du corpus de données préparé à partir des récits de maladie des patients permet une analyse des occurrences des discours des patients. Celle-ci montre un discours global présentant une prédominance des verbes d'action dans l'ensemble du corpus (le verbe faire puis aller, manger, voir et prendre). Ces verbes peuvent indiquer que l'objectif global des entretiens, qui était que les patients racontent leur quotidien avec une pathologie, est plutôt atteint. Ils ont, en effet, décrit leurs actions et celles-ci devraient permettre de mieux appréhender les phénomènes qui leur sont liés.

L'enjeu de ce chapitre est de mettre en avant différents styles de discours en revenant vers les patients et la contribution de chacun à la production de ces styles. Les logiciels ont permis de confirmer que différentes classes de discours étaient présentes selon certaines caractéristiques prédéterminées qui permettent la reconstruction de phénomènes. Dans l'établissement des classes de discours, le logiciel Alceste présente un résultat avec 5 classes différentes alors que le paramétrage que nous avons effectué sur le logiciel IRaMuTeQ nous apporte un résultat avec 3 classes.

L'arbre de classification descendante réalisé par Alceste montre que la classe 1 (Les malades experts dans la présentation qui suit) est très éloignée des classes 4 et 5 (Les mangeurs) qui, elles sont relativement proches l'une de l'autre, comme le sont les classes 2 et 3 (Les actifs). Le logiciel IRaMuTeQ, lui, a regroupé les classes les plus proches. Nous présentons, dans ce chapitre, les styles de discours différents en nous appuyant en partie sur les résultats de ces logiciels et, plus largement, en utilisant un retour sur le contenu des entretiens grâce à notre analyse thématique qui nous permet de faire les choix dans la présentation des résultats bruts issus des logiciels.

Pour un aperçu visuel rapide des différentes classes retrouvées par les logiciels, les figures qui suivent montrent les deux dendogrammes de l'analyse des occurrences de discours qui ont contribué à l'élaboration des styles de discours avec, en premier, celui issu de la classification des occurrences par le logiciel Alceste et, en deuxième, celui issu de la classification par le logiciel IRaMuTeQ.

Rapport de synthèse

Texte analysé : corpusgaita3 Lundi 20 Janvier 2014 à 14 h 45

Le corpus corpusgaita3 a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste en utilisant un paramétrage standard où les valeurs des paramètres sont prédéfinies en fonction de la taille du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 78% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 22% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 5 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 50% des unités textuelles classées (soit 39% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **diabète, maladie, médecin, parler, diabétique, problème**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 20% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **dialys, greffer, femme, partir, mois, semaine**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 8% des unités textuelles classées (soit 7% du corpus initial) ses mots significatifs sont **opérat, jambe, gauche, artère, coupe, opérer**. puis de la classe 4 qui représente 15% des unités textuelles classées (soit 11% du corpus initial) marquée par les mots **manger, sucre, gâteau, pain, boire, café**. puis de la classe 5 qui représente 7% des unités textuelles classées (soit 5% du corpus initial) marquée par les mots **aimer, poisson, haricot**.

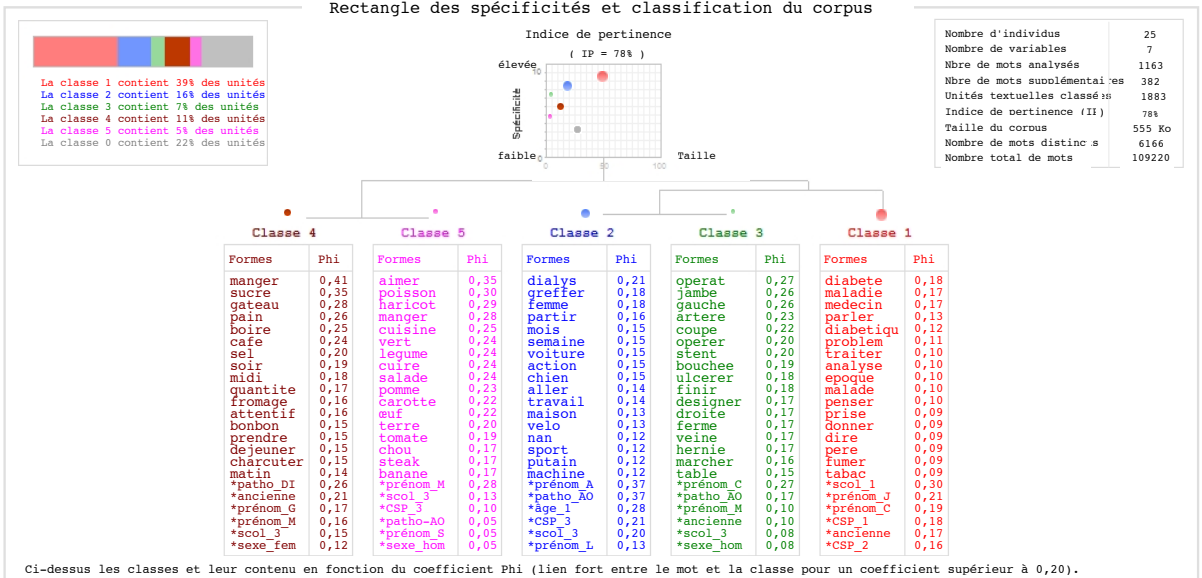


Figure 1-Dendrogramme issu de la classification du logiciel Alceste

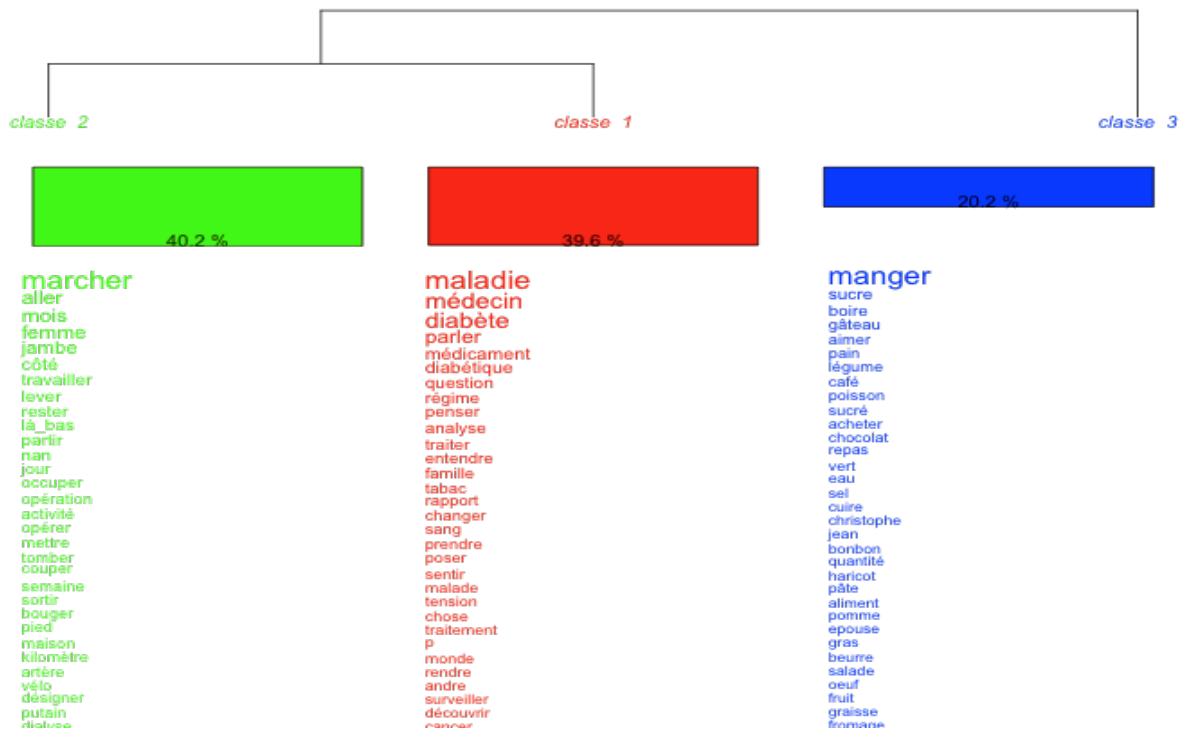


Figure 2-Dendrogramme issu de la classification du logiciel IraMuTeQ

Avec l'aide des résultats des logiciels, de l'analyse thématique et de la connaissance des contextes de production des discours, nous allons vous présenter, dans ce chapitre, trois types de discours de patients. Celui des « experts », résolument tourné vers une proximité d'avec les discours médicaux, celui des « actifs », dont le discours étonne pour des patients dont la sédentarité serait un facteur de risque important et celui des « mangeurs », celui qui comprend le plus de nuances parce que manger est bien plus que la simple action de mettre un aliment dans sa bouche.

1 Les « experts »

1.1 *Réflexions autour du discours médical*

Pour « les experts », le discours est à l'écoute du corps et de ses sensations, le ressenti corporel est souvent décrit que cela soit par sa présence ou son absence. Ainsi, ce corps sera celui qui donnera l'alerte comme pour l'AOMI où les patients décrivent la plupart du temps une douleur évoquée au médecin souvent à l'origine du diagnostic.

Chez « les experts », le corps est aussi écouté pour rappeler les patients dans leurs omissions de traitement : « ça m'arrive des fois de l'oublier, ça m'est arrivé, bon c'est pas monstrueux, mais je le sens tout de suite » (Claude, L487-488).

À l'inverse, lorsque le corps se tait, les patients le corroborent aux examens réalisés : « mes résultats étaient stables et je me sentais à peu près convenable » (Jean-Luc, L116).

Malgré cette écoute du corps, celui-ci est mis en défaut vis-à-vis du discours médical et « les experts » interrogent ce corps dont le diagnostic médical ne fait pas de doute pour eux : « je n'ai pas l'impression, je ne me sens pas malade » (Alain, L417-418). Ils vont même jusqu'à se demander pourquoi les effets compris de la pathologie ne sont pas ressentis : « la maladie elle a des incidences, sûrement, sur mon corps, mais moi je n'en ressens aucun effet et je n'en ai aucune conscience » (Marc, L203-205).

Lorsque la question du commencement de la pathologie est posée, « les experts » explicitent l'histoire de leur maladie en fonction du discours médical et s'appuient sur ce qu'ont pu dire les médecins pour argumenter ce qui leur est arrivé : « il [le médecin généraliste] m'a dit : « il faut que tu ailles à l'hôpital tout de suite quoi ». Et puis c'est là que tout, après, c'est enchaîné quoi. La maladie, on m'a expliqué ce que c'était » (Ali,

L20-22). Ils sont ainsi en mesure de répéter les conséquences physiopathologiques de la maladie que les différents médecins leur ont données : « Elle va vous dire « vous allez avoir des conséquences pour si, des conséquences pour ça », mais je le sais d'un côté comme de l'autre, les cardiologues me le disent » (Monique, L456-458).

Cependant, chez « les experts », un discours étiologique (déclencher, famille, expliquer, conséquences, effet) est très vite associé au déroulement clinique de la maladie. Cette recherche de causes relève à la fois de ce qui a été exprimé par les médecins et à la fois des réflexions que cela a pu engendrer : « à la suite d'un accident vasculaire par ailleurs qui n'avait rien à voir et cela a déclenché, alors est-ce que cela a déclenché ou est-ce que c'était latent, cela existait avant ? Ça, je ne le sais pas » (Edmond, L5-7).

Malgré l'adhésion au discours médical, chez « les experts », un approfondissement personnel sur la pathologie est réalisé. Ainsi, l'information ne relève pas uniquement du médecin puisque l'écoute d'émissions spécialisées, d'autres personnes de confiance ou encore la lecture viennent compléter l'information du médecin. Le patient prend l'information selon ce qu'il entend et/ou lit : « j'en avais entendu parler avant, oui, mais au travail, ou n'importe où, mais pas dans ma famille » (Jean, L92-93). Lorsque la question est posée directement aux patients sur les sources d'information, le médecin peut même être supplanté par d'autres professionnels : « Parce que j'ai lu, bah oui, dans un bouquin, un précis de médecine écrit par un type sérieux et puis je prends Wikipédia ou un truc comme ça sur l'ordinateur et puis c'est tout, je n'ai pas besoin d'aller plus loin » (Jean-Luc, L461-463).

Cette information est ensuite confrontée au médecin qui est parfois amené à se renseigner et répondre en fonction des informations délivrées par ce type de patients : « C'est ce que j'avais entendu, en plus, dans les émissions médicales, que l'aspirine était beaucoup moins chère et beaucoup plus efficace que le Plavix » (François, L141-143).

Une certaine réflexion voire une réflexivité est souvent associée (penser, analyser, traiter) à l'appropriation du discours médical avec la volonté d'aller au-delà d'une science qui stabilise, mais n'arrive pas à soigner. Les progrès de la médecine sont plébiscités dans le suivi de ces pathologies chroniques qui évoluent à bas bruit et lentement, mais la réflexion va au-delà de l'instantané sur le long cours de la maladie :

« Comme c'est vicieux, on ne s'en rend pas compte et si on n'est pas suivi cela peut aller très loin, je pense » (Marcel, L48-49).

« Les experts » montrent une autonomie de réflexion qui peut cependant conduire à des conduites antinomiques à la proximité relevée jusqu'ici avec le discours médical :

« j'ai fait toute une analyse de.. la politique de santé, d'abord, en France,... sur.. le rapport de l'individu avec le médicament et puis mes réflexions m'ont entraîné à me dire que, si l'homme était si fragile que ça, au début des temps, aucun n'aurait survécu parce que les conditions étaient terribles donc [...] Oui, j'ai des médicaments, mais je compose avec, je compose avec.. il y a certains médicaments.. si vous voulez, je suis passé de 21 médicaments à.. là je n'en prends plus que six » (Claude, L205-367).

Ainsi, le lien avec le discours médical peut aller jusqu'à l'analogie de la réflexion scientifique en utilisant son propre cas et tout ce qui peut être récolté comme information pouvant toucher ce cas. La peur de ce qui peut être décrié largement par la médecine que sont par exemple les addictions peut aller jusqu'à l'arrêt de traitements alors même que les médicaments sont considérés comme efficaces : « je pense que, de temps en temps, la non-accoutumance ça.. L'accoutumance c'est mauvais ! Pour des médicaments ! » (Charles, L169-170)

1.2 Utilisation du discours médical

Le discours des « experts » correspond à des patients qui se sont approprié les discours médicaux qui concernent la médecine allopathique (tension, traitement, cancer, taux). « Les experts » sont d'ailleurs en mesure de retracer le cheminement des décisions médicales les concernant et qui ont conduit à mettre en oeuvre tel traitement plutôt que tel autre :

– « Oh les traitements, les traitements sont multiples parce qu'un traitement est valable pendant un certain temps [...] un moment il n'est plus du tout valable et les gens mêmes qui vous ont donné un traitement un an et demi plus tôt et bien modifient complètement [...] et je suis en train d'innover un nouveau traitement » (Jean-Luc, L71-78).

– « On a refait quinze jours après une hémoglobine glyquée et elle était en augmentation donc [...] on a surveillé ça et on a installé un traitement qui a progressé pendant des années jusqu'à arriver, il y a six mois, où on a mis de l'insuline, voilà. De l'insuline retard, ouais, 22 le matin » (Marc, L5-9).

Cette appropriation des savoirs médicaux, si les patients la mettent en avant, n'est cependant jamais totalement complète dans l'environnement global de ce qui serait

requis pour un professionnel de santé. Dans notre panel nous n'avons pas eu affaire à des professionnels de santé à l'exception de Marc qui était aide-soignant aussi, nous ne pourrions pas inférer de généralité, mais, à titre d'exemple, Marc ne présente aucun savoir « non-conforme » aux savoirs dictés par les recommandations actuelles de la médecine. Ceci n'est pas le cas pour les patients qui contribuent le plus à cette classe de discours que sont Claude, Jean-Luc ou encore André qui, eux, présentent quelques déclarations de savoirs non conformes, par exemple :

- Claude considère les médicaments comme des produits dont il faut se méfier et qui risquent de provoquer des effets néfastes sur sa santé et affirme ainsi, malgré sa pathologie, que : « moins on prend de médicaments et plus on est en bonne santé » (Claude, L277-278) sans considérer que ce sont ces médicaments qui peuvent justement permettre de se sentir moins malade.
- Jean-Luc, lui, pense que la pathologie diabétique suit son cours vers les complications quelque soit ce qui peut être mis en place : « le diabète c'est une source d'emmerdes parce que des maladies ou même une physiologie à peu près normale, non diabétique, risque de ne pas avoir trop d'emmerdes alors qu'un diabétique, lui, il va cumuler tous les empoisonnements pathologiques » (Jean-Luc, L28-31).
- André émet aussi des doutes sur les traitements et l'utilisation qu'en font les médecins : « j'ai quand même l'impression que, souvent, les médecins prescrivent ça parce qu'il faut prescrire ça [...], et puis finalement on ne sait pas trop si cela a un effet, si cela n'en a pas, si on se porterait pas aussi bien sans » (André, L83-87).

L'assimilation des discours médicaux sur la maladie va jusqu'aux discours sur les conduites corporelles qui préexistaient sûrement pourtant à la pathologie (traitement, régime, tabac). Ainsi, le fait de fumer est compris et déclaré comme une addiction à la nicotine doublée d'une habitude plus difficile à changer si le temps de pratique s'allonge avant la pose du diagnostic : « Je pense que plus cette maladie arrive tôt plus l'on pense changer les choses. Et puis, au niveau du tabac, je pense qu'on a des chances d'être moins « accroc » à 20 ans qu'à 60 » (André, L133-135).

À l'inverse, une habitude peut être confortée positivement lorsque le diagnostic est lointain ; plus cela fait longtemps qu'elle est prise et moins le risque d'y déroger

subsiste : « ça fait tellement de temps que je suis cet espèce de régime que c'est loin derrière et je fais les choses automatiquement » (Laura, L141-142).

Lorsque les discours se généralisent selon le sens commun en repérant et étendant des difficultés de conduites spécifiques, ces discours sont souvent accompagnés d'une explication médicale : « Le tabac et le gras attaquent les artères. On se passe du gras plus facilement que du tabac. Ah ça a été plus facile d'arrêter la charcuterie, sans problème » (Alain, L330-331). Dans le discours, « les experts » vont même jusqu'à reprendre la connotation médicale dans la polysémie des mots : « On va dire que maintenant je suis au régime, mais un bon régime ! » (Fabien, L186)

1.3 Le temps long

« Les experts » présentent un discours en lien avec le contexte (époque) et l'idée que l'espace social influe sur le patient qui y évolue. L'avancement des savoirs médicaux est ainsi pris en compte, pour exemple les erreurs de transmission de l'hépatite C par transfusion, car, « à cette époque là, on ne chauffait pas le sang » (Pierrette, L225-226) ou encore les progrès réalisés par l'industrie pharmaceutique, car, « à l'époque, on soignait peut-être encore moins bien.. comme quoi on a besoin des médicaments.. sûrement moins bien qu'aujourd'hui ! » (Claude, L657-658)

Ce contexte permet d'expliquer certaines conduites comme le tabagisme qui n'était pas considéré comme dangereux pour la santé à un moment de notre histoire : « Nous ne savions pas du tout qu'il pouvait y avoir un lien avec notre santé à l'époque, pas du tout » (François, L99-100). Elles pouvaient même être plébiscitées par tous, y compris les professionnels de santé : « à mon époque, si vous voulez, tous les films à la télé, vous pouvez y aller, il y avait toujours une cigarette. On était encore à l'époque où.. il n'y avait pas cette connaissance, il n'y avait pas.. bon. Et les médecins fumaient, ils fumaient devant vous » (Claude, L453-456). Ainsi, « les experts » sont inscrits dans l'idée du temps long qui ne peut se départir du contexte dans lequel il se situe.

1.4 Les modifications lentes et réfléchies

Chez « les experts », le changement est présenté et raconté y compris dans les difficultés d'y accéder. L'idée du temps long est reprise pour ces modifications en y adjoignant l'idée d'une évolution perpétuelle : « J'ai changé des choses, mais, je vais

dire [...], mais pas d'un coup non plus, ça a été progressif parce qu'on ne peut pas, du jour au lendemain » (Alain, L389-390).

Les choses sont vues comme évoluant petit à petit et, même si l'idée d'à-coup peut être employée, les changements resteront évolutifs tout au long de la vie : « c'est les choses de la vie. Vous savez, on change par décennie. On change et physiquement et intellectuellement donc ça se fait tout seul, c'est cela » (Fabien, L397-397).

« Les experts » sont également conscients des autres et du monde qui les entoure, ils y font d'ailleurs référence : « donc j'ai fumé et, tout le monde.. beaucoup de gens, disaient : « il ne faut pas fumer, vous allez voir, plus tard nanana » (Fabien, L205-207).

Chez « les experts », en plus de l'aspect « pas à pas » des modifications, la réflexion retrouvée vis-à-vis des pathologies et de leur traitement s'étend largement à des réflexions sur l'humain et son fonctionnement. Cette réflexion peut amener à la recherche de solutions pour modifier les conduites comme elle peut donner une excuse pour expliquer des conduites inappropriées : « Le fait que l'être humain c'est quelque chose de complexe et que... et que, on peut... Tout le monde fait des choses en sachant qu'il ne devrait pas les faire et les fait quand même parce qu'il y a, il y a des tas de choses qui nous poussent à faire ça quoi, donc, bon » (André, L62-65).

La notion de « cécité didactique » (Roiné, 2009) montre que la centration sur l'individu au dépend d'un regard sur les conditions d'apprentissage freine les apprentissages visés par l'enseignement. Elle peut ici être utile pour comprendre ce hiatus entre le savoir et la pratique attendue. En effet, malgré l'absence d'un groupe réuni pour apprendre dans un lieu donné, nous voyons bien ici que la centration sur l'individu empêche le patient de fonder une pratique « santé » par le détournement des instruments didactiques. Comme l'enseignant dans sa classe, les professionnels de santé face au patient « ne peuvent plus voir les paramètres sur lesquels ils pourraient effectivement agir pour enseigner » (Roiné, 2009, p. 239).

Les conditions didactiques de l'enseignement doivent être pensées par les professionnels pour éviter cet écueil du mentalisme centré sur le patient qui ne prend plus en compte ce que ce patient décrit : ce qui ne dépend pas de lui, mais qui pourrait être considéré dans l'aménagement de la situation didactique créée par le professionnel dont l'intention est de permettre au patient de changer une conduite qu'il juge inappropriée à son objectif de santé.

1.5 Le patient « M'GEN », un patient « expert » particulier ?

Les différentes classes de discours des patients ont été l'objet d'un retour auprès des professionnels de santé, médecins et acteurs de l'ETP. Dans les discussions, les médecins ont pointé du doigt une catégorie de patients qu'ils pensent entrer dans la catégorie des « experts », mais avec un profil un peu particulier, le patient MGEN (prononcer « m'gène »). Ce M'GEN correspond aux patients dont la mutuelle est la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale, c'est à dire souvent un enseignant ou un professeur. Cette catégorie de gens qui ont, dans leur domaine, le rôle de celui qui possède les savoirs, aurait, selon les professionnels de santé, une attitude bien spécifique engendrant une certaine méfiance. Nous livrons ici plusieurs témoignages écrits issus de forums pour mieux comprendre l'ambiguïté des relations entre les professionnels de santé et les enseignants à travers ce qu'en disent les professionnels de santé. Ces témoignages sont tout à fait conformes aux échanges que nous avons pu avoir avec les professionnels de santé sur leur ressenti sur ces patients.

➤ « *"Le syndrome MGEN est la certitude inébranlable qu'a un patient ou un membre de la famille d'un patient de pouvoir comprendre un phénomène médical souvent complexe, bien mieux que le médecin, sans aucune connaissance préalable physiologique et encore moins pharmacologique, sous prétexte qu'il représente une référence éducative pour sa classe."* [...] Il semble que le sujet évacue son angoisse de n'être exceptionnellement plus le dépositaire unique de la connaissance au cours de la consultation. »³²

La concurrence des savoirs est ici mise en avant avec, d'un côté, l'expression d'une dépossession de sa spécificité et de son professionnalisme de la part du médecin et, de l'autre, l'inquiétude liée à l'absence de maîtrise d'un sujet pour celui qui s'éloigne de son champ dans lequel il est reconnu comme celui qui sait.

➤ « Un MGEN n'est pas un patient comme les autres » [...] Le physique importe peu, tout est dans la forme, le comportement. [...] Telle une girafe cherchant la dernière feuille de l'arbre, il va aller vous trouver l'ultime boîte de complément alimentaire à base d'épinards Bio en haut du rayon, afin de vérifier si les gélules sont bien d'origine végétale ("Mais d'où viennent les végétaux utilisés, exactement?"). Touche-à-tout. [...] Vous avez face à vous un individu dont le travail est de faire apprendre à longueur de journée. Pourquoi ne

³² <http://grangeblanche.com/2009/06/15/syndrome-mgen/>

reproduirait-il pas le même schéma une fois lâché dans le monde extérieur ? Lui ne se pose pas la question. "J'ai lu, j'ai vu, j'ai constaté" Le questionnement constant est un acte très religieusement respecté dans cette communauté. Le patient MGEN est souvent équipé de pochettes plastiques bien rangées : anciennes ordonnances, ses commentaires sur celles-ci, heures de pesées, les calendriers lunaires, listing des 24 derniers repas. Pour chaque membre de sa famille. Le phénotype du patient MGEN est unique, notez le bien. Si un effet indésirable a une occurrence d'un cas pour 7 milliards de personnes, c'est pour sa tronche. L'effet indésirable n'aura jamais été décrit auparavant [...]. Il ne pourrait en être autrement. Je pense que la nature s'amuse aussi à les pourrir un peu plus, histoire qu'ils viennent souvent nous voir, pharmaciens et médecins. [...] Mais cela resterait simple si il n'y avait pas l'homéopathie. L'homéopathie et les profs entretiennent en effet une relation assez fusionnelle, permettant la tenue de situations fort embarrassantes pour le pharmacien : les questions sur le traitement homéo du patient MGEN. [...] J'ai pris 4 granules de Thuya occidentalis. Cela équivaut à combien de Spongia tostum ? Oscillococinum, c'est efficace ? (Hum) »³³

Plusieurs caractéristiques ressortent ici, tout d'abord celle, retrouvée dans la littérature, du naturalisme, tendance notée comme plus présente chez les enseignants avec l'utilisation de médecines dites douces correspond à cette spécificité qui lie ces individus au « bio », à la méfiance des produits allopathiques et à l'adoption de ce qui n'aura pas d'effet secondaire (Ouédraogo, 1998).

En second lieu, l'idée que ce type de patients poserait beaucoup de questions aux professionnels de santé, et ce, sans que celui-ci ne l'y convie. Cette idée est en corrélation avec une demande unanime d'informations de la part de tous les patients en ce qui concerne leur pathologie et les traitements qui y sont associés : les patients veulent savoir (p. ex., Levinson *et al.*, 2005). La recherche d'informations, selon Colinet (2010), ferait d'ailleurs partie de la « carrière » habituelle du patient chronique.

Enfin, la dernière caractéristique est celle de ne pas se contenter de la parole du médecin pour toute source d'information. Des disparités sociales sont effectivement retrouvées dans la littérature entre ceux qui demandent, ceux qui ne demandent rien et/ou ceux qui vont chercher les réponses ailleurs, mais, finalement, dans le cadre du cancer par exemple, on ne retrouve environ qu'un quart de la population à avoir eu

³³ <http://pharmaciencomprime.wordpress.com/2012/04/17/mgen-mes-amours/>

besoin d'une autre source d'information que le médecin (Protière *et al.*, 2011). Selon Levinson *et al.* (2005) 44% des patients s'en remettent au médecin et uniquement à lui pour obtenir des informations. Une étude réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine révèle, elle, que 75,2% des patients interrogés estiment avoir une bonne connaissance de la santé et des maladies (Michot *et al.*, 2001) qu'ils tirent, pour 71,1%, de leur médecin. Malgré cela, 67% formulent des reproches en matière d'information et notamment que le médecin ne leur dit pas tout (28,3%). En recoupant l'ensemble de ces chiffres et en y adjoignant le fait que l'information donnée par un médecin a tendance à être immédiatement oubliée (Ulmera & Robishawa, 2010), il apparaît que le médecin informe bien selon les spécificités des patients qu'il a en face de lui et que, si le patient présente des savoirs, le médecin s'adapte à cela.

➤ « « Pas de préjugés, pas de différences, il faut prendre en charge tous les patients à la fois de façon personnalisée et professionnelle. Elle est bien belle la théorie. Il y a une catégorie de patients pourtant, qui fait exception. Ceux qui soignent les connaissent tous. Lorsqu'on en entend parler pour la première fois, on se dit « c'est exagéré, ça fait un peu cliché tout de même ». Nous allons l'appeler l'homo-mgenus. Cet homme donc, se présente de la même manière que n'importe quel autre patient lorsqu'il arrive [...] légère inquiétude dans le regard qui scrute le moindre détail observable aux alentours. Les premières minutes de contact sont classiques [...] Et puis vérification de la technique anesthésique.

« Donc on vous opère la jambe gauche c'est ça ? » « Oui » « Et vous avez prévu une anesthésie loco régionale avec le médecin c'est ça ? » « Oui, on endort que la jambe... C'est mieux, comme ça je peux savoir ce qui se passe » « Nous avons même une caméra si vous voulez aussi voir ce qui se passe » « Euh non, je ne suis pas sûr que cela soit utile » Premier indice inquiétant. Généralement, le patient veut

- Soit apprendre plein de choses sur ce qui se passe, découvrir le bloc avec une certaine fascination.
- Soit ne rien voir, ne rien savoir et passer le temps avec sa musique sur les oreilles.

Vouloir savoir ce qui se passe, sans vouloir tout savoir, c'est déjà un peu louche. Mais passons, tout le monde n'a pas envie de se voir la jambe ouverte. C'est largement concevable.

« Si vous avez des questions, n'hésitez pas, nous sommes là pour y répondre »

« Non, ça va, j'ai toute confiance... » Dites c'est bien le docteur trucmuche qui va m'opérer ? »

« Oui, c'est ce qui est prévu en tout cas. De toute manière, vous serez réveillé, vous allez le voir »

« Ah tant mieux. Sinon, qui est-ce qui est autorisé à opérer ? Les internes peuvent travailler seuls ? »

Vous noterez que quelqu'un qui n'a aucune question et toute confiance, en pose trois d'affilée. [...]

« Les internes opèrent sous la responsabilité et la supervision des médecins seniors. Vous savez, c'est un CHU, les seniors d'aujourd'hui sont les internes d'hier ».

« Oui, c'est vrai. Dites, vous allez me poser une perfusion ? »

« C'est une sécurité obligatoire vous savez, même si on endort que la jambe. »

« Vous allez utiliser quoi comme produit, du NaCl (prononcé Naqule) ? »

Ultime indice. Si c'était un soignant, il ne l'aurait pas prononcé de la sorte. Mais cette remarque montre que l'homo-mgenus s'est renseigné sur internet. Cette question amène irrémédiablement à poser une question directe :

« Vous faites quoi comme métier ? » « Je suis prof » [...] Voilà, c'est sûr, c'est fait. Le prof est clairement identifié et se comporte comme le veut la tradition. Avalanche de questions, ne veut surtout pas déranger, suppose que bon nombre de choses ne sont pas faites dans les règles et qu'on pourrait lui cacher des choses. Et puis surtout, il sait mieux que vous ce qui se passe à son sujet. »³⁴

Ici, le ressenti du médecin est que ces patients penseraient « savoir » mieux que les professionnels ou, tout au moins, dévoilent ce qu'ils ont appris par d'autres sources et qui n'est pas toujours identique à ce que réalise le professionnel auquel il a affaire. Encore une fois, la concurrence se met en place entre le médecin et le patient en face de lui lorsque les deux possèdent des savoirs communs, mais que le patient n'est pas celui qui est censé les détenir.

➤ « L'enseignant, un patient « lourd » ? « Ho oui, tellement.[...] a tous lu : internet +++, vient avec 2-3 bouquins (français et anglais), les méthodes "expérimentales". Te donne des conseils, t'apprend le boulot. Bref, super chiant. Car aux moindres gestes, à la moindre mimique il te harcèle. Mutuelle MGEN c'est la hantise [...] Parce que tu sais que tu vas en prendre plein la gueule. [...] je ne veux pas d'hormone en perfusion (lu sur le net, mais ne savent pas à quoi cela sert) >>> mais Mme c'est du syntocinon c'est pour réguler les contractions, naaaan ce n'est pas naturel

³⁴ <http://trubli0n.free.fr/wrdpress/?p=15>

- adepte d'acupuncture, d'homéopathie, de sophrologie, d'haptonomie
- PAS d'épisio (comme si c'était l'éclate de passer 30 mn à recoudre un périnée, yeah, une épisio c'est pas pour le plaisir, mais bien par nécessité; surtout qu'entre une épisio et un enfant à APGAR 2-4-6 y a pas photo et qu'une épisio cela ne pose pas souvent des problèmes en post partum mais le geste horrifie, effraie)
- ne pas couper le cordon tout de suite (jamais compris l'intérêt)
- pas d'APD (anesthésie péridurale), etc., etc. [...] Bref, je me considère comme ayant de l'empathie, humain, toujours en train d'expliquer, mais les instits c'est l'horreur. »³⁵

Ce témoignage augmente d'un cran la critique de ces patients qui « savent » en mettant en avant le heurt des valeurs des soignants que cela provoque notamment lorsque cela peut conduire à des choix en inadéquation avec les normes du champ de la santé (naturalisme *versus* médecine allopathique).

➤ « Moi j'appelle ça le syndrome MGEN : je peux essayer de donner une explication, mais ne me sautez pas à la gorge s'il vous plaît : on croise beaucoup de gens différents à l'hôpital, mais les réactions face à la maladie sont un peu toujours les mêmes dans une population donnée. Les profs sont des gens qui montrent très peu leurs réactions intimes et qui se livrent peu : certainement l'habitude d'être en représentation perpétuelle. 1er point difficile pour les soignants : répondre à une détresse qui se cache. Parallèlement, ce sont des gens qui ont l'habitude d'analyser et de comprendre ce qui se passe autour d'eux, donc ils supportent mal le paternalisme médical. 2^e point qui dérange, surtout les vieux médecins (On rappelle ici qu'avant, le code de déontologie du médecin lui INTERDISAIT de donner des informations pessimistes au malade, pour le protéger... C'était pas bien, mais c'était comme ça, et ça a changé). Malheureusement, beaucoup de prof ont les travers de leurs qualités : transformer leur détresse (légitime) en agressivité pour "comprendre". De plus, les profs sont très souvent sur la défensive, et donc leur revendication (légitime) de comprendre est perçue comme un manque de confiance, voire comme une suspicion de mauvaise intention. Ma technique : ne jamais rien expliquer à un syndrome MGEN, mais lui donner les adresses des 2 ou 3 sources pertinentes sur le sujet : une scientifique "dure", et une de vulgarisation. Ensuite, on en discute. En dehors de l'urgence (où là ils sont vraiment insupportables) maintenant que je fais ça, j'aime bien mes MGEN, ils m'apprennent plein de choses. »³⁶

³⁵ <http://www.e-carabin.net/showthread.php?47248-Les-enseignants-qui-consulent>

³⁶ <http://10lunes.canalblog.com/archives/2013/03/17/26674481.html>

Ce dernier témoignage montre toujours les mêmes caractéristiques, mais elles sont ici utilisées directement par le professionnel de santé pour en faire un atout en laissant un maximum d'autonomie à ces patients en ce qui concerne les savoirs sur la pathologie dont ils sont porteurs.

Si nous avons pris le soin de faire un paragraphe spécifique sur ces patients, c'est parce qu'ils prenaient une place spécifique dans le discours des professionnels de santé lorsque nous leur présentions notre catégorie de discours des patients « experts ».

Les soignants, en effet, voient une différence à faire à l'intérieur de cette classe entre ceux qui deviennent experts par le truchement des professionnels conjugué à la spécificité de temps de la pathologie chronique et ceux qui se déclarent et revendiquent l'expertise dès le début, et ce, quelle que soit la pathologie.

C'est cette seconde catégorie de patients qu'ils appelaient les patients « M'GEN » dont nous tenions à rendre compte devant la généralisation de la spécificité de ce patient parmi les soignants. Nous avons autant retrouvé cette catégorie dans des forums que dans les échanges avec les professionnels de santé.

L'intérêt ici est de noter comment ces patients peuvent être perçus au sein de la communauté des professionnels de santé et d'étayer les difficultés qui peuvent apparaître malgré une proximité de discours initiale avec les professionnels de santé. Si les professionnels de santé mettent en avant une profession spécifique, nous pensons qu'il est surtout intéressant de voir que l'expertise n'est pas forcément un facilitateur dans la relation médecin-patient.

1.6 Caractéristiques générales des « experts »

La catégorie de discours que nous avons nommée celle des « experts » se caractérise ainsi par un discours proche de celui des médecins. La caractéristique centrale de ce discours est une spécificité des patients d'un niveau scolaire du baccalauréat à au-dessus.

Pour les autres critères regardés, les « experts » regroupent des sujets plutôt d'un âge moyen et d'une ancienneté moyenne bien que ce discours semble écarter complètement les patients de notre échantillon ayant un âge et une ancienneté élevée.

De la même manière, les patients ayant un niveau scolaire inférieur au baccalauréat et la catégorie socio-économique la plus basse ne sont pas présents du tout.

Les « experts » évoquent un discours qui parle directement sur la ou les maladies avec l'utilisation des termes médicaux s'y rapportant (diabète, maladie, parler, diabétique, malade, dire). Les patients ayant ce type de discours réfléchissent à la maladie et ce qu'elle représente pour eux. Ils ont un point de vue et une réflexivité sur la pathologie chronique et les représentations de la maladie : « tout ce qui est invalidant, d'une certaine manière, relativement, assez, très invalidant, est une maladie dramatique » (Jean-Luc, L374-376). Ils peuvent également chercher à comprendre le décalage qui peut perdurer entre ce qu'ils ont compris de leur pathologie et ce que leur corps peut leur donner comme indication lorsque la pathologie évolue à bas bruit : « c'est ça qui est extraordinaire. Je ne me sentais pas malade, non. Je ne suis pas malade, voyez, regardez » (Joséphine, L102-103).

Malgré la présence d'une réflexion personnelle très prégnante, le discours des « experts » établit un lien étroit avec le corps médical (médecin, parler, problème, traiter, analyse). Non seulement les mots employés sont proches du discours médical, mais, en plus, la relation avec le médecin semble fonctionner. Les nouvelles connaissances apportées par le médecin sont entendues et appréciées : « c'est justement pour faire comprendre au patient sa maladie, la maladie de l'artériopathie des membres inférieurs. Moi je ne connaissais pas ! » (Alain, L200-201). L'idée de l'interaction avec le médecin est d'ailleurs ressentie comme indispensable à la prise en charge de la pathologie : « il faut que le malade soit en complète liaison avec son médecin » (Jean-Luc, L346-347).

Au sein de cette relation avec les médecins, les patients peuvent confier leur corps comme ils confieraient en toute confiance leur voiture au garagiste : « je ne suis pas malade. C'est de la plomberie. De temps en temps ils nettoient les tuyaux et puis, c'est bon, ça repart. Donc y'a pas de problème » (Fabien, L248-249). Ils sont également en mesure d'anticiper ce qui pourrait être bénéfique à leur traitement en ce qui concerne les comportements à observer. Ainsi, même si Alain peut déclarer : « j'avais reçu un courrier de mon médecin me disant que cette maladie n'était pas nécessairement liée au tabac » (Alain, L324-326), ceci ne l'empêche pas d'avoir compris, dans la relation directe à son médecin, qu'arrêter le tabac était important pour lui, chose qu'il a fait depuis.

2 Les « actifs »

2.1 *Jour après jour*

L'activité physique dont il est ici question, est intégrée au quotidien dans une certaine routine journalière « je fais de la marche parce que j'ai un chien, [...] le matin, [...] je passe l'aspirateur et je fais tout ça, mais, l'après-midi, [...] à une heure et demi, treize heure trente, [...] la chienne me regarde et je lui dit : « allez, on y va » » (Ali, L310-315) voire hebdomadaire « on sort et on va au marché et puis le jeudi on va à Carrefour » (Laura, L337). Cette activité peut ainsi se décrire dans le détail d'une pratique qui se renouvelle sans cesse, « je pars de chez moi je vais jusqu'au virage, là-bas, et après je vais.. il y a une voie sans issue, je vais au bout et je reviens » (Stéphane, L482-484).

Mais cette activité, dans les discours des « actifs », n'est généralement pas une activité qui a démarré avec la pathologie, elle était déjà présente avant : « Ma mère habitait au fond là-bas à côté de l'école, à côté de la mairie et j'allais la voir, comme elle était âgée, systématiquement pour préparer ses repas, toujours à pied » (François, L6-8).

Elle peut même d'ailleurs être à l'origine de la découverte de la pathologie notamment dans le cadre de l'AOMI dont la douleur à la marche est souvent le premier signe : « donc, bon, les semaines ont passé, les mois ont passé, j'allais promener mon chien tout en ayant mal à la jambe » (Alain, L24-25).

Chez les « actifs », l'activité est donc souvent une activité inscrite depuis longtemps dans le discours des patients, sans doute avant l'annonce du diagnostic.

2.2 *Des modifications peu présentes*

La frontière entre le travail et l'occupation de loisir peut apparaître épaisse lorsque les activités d'entretien du quotidien deviennent occupation : « je bricole un peu, je gratte de l'herbe, je tonds, je m'occupe quoi » (Stéphane, L123) ou lorsqu'elles demeurent des travaux malgré la retraite : « Oh, mais je travaillais quand même, hein ! Le jardin, les pelouses, la vigne, j'allais taillé, j'ai été taillé, après, quand même ! » (Michel, L136-137). Il en est de même pour celle qui relie l'occupation de loisir et l'activité physique recommandée par les professionnels de santé.

Ainsi, certains patients peuvent décrire une activité de toujours, « je fais à peu près une trentaine de kilomètres par jour » (Guy, L250-251) considérée comme banale et ne relevant pas du sport ni de l'activité physique considérée comme recommandée par le médecin.

D'autres, eux, ont augmenté une pratique déjà présente pour atteindre les recommandations qu'ils ont entendues : « là, tous les jours, je fais quatre kilomètres à peu près à pied » (Fabien, L84-85).

Le paradoxe réside ici dans la représentation des recommandations qui diffère selon le niveau de pratique antérieur et la manière dont le professionnel aura pu présenter cela.

Ainsi, certains peuvent penser que ce qu'ils font n'est plus du sport, mais plutôt un jeu au regard de ce qu'ils pouvaient pratiquer avant : « là maintenant je nage vraiment beaucoup moins, 63 ans, ça commence à passer, la vague est costaud au bout d'un moment. (*Marc décrit le fait de passer les vagues de l'océan atlantique pour aller nager au large*), Mais bon voilà, là j'ai pris d'autres activités, je joue au football » (Marc, L108-110).

Lorsque le médecin s'assurera du suivi d'activités physiques, celles-ci seront peut-être considérées comme insuffisantes si le patient se contente de dire qu'il ne fait plus de sport.

À l'inverse, un patient peut affirmer d'un côté : « tous les matins, je vais marcher, le matin, j'y vais simplement et après, non, dans la journée bon, je bricole » (Stéphane, L157-158) et de l'autre : « si je pouvais marcher, faire des visites à droite et à gauche, mais je ne peux pas » (*id.*, L263-264).

Si le professionnel ne s'assure pas de la pratique réelle, il pourra alors considérer une marche d'« un kilomètre et demi » comme une activité suffisante alors, qu'en plus de son absence d'intensité, elle sera soumise à la condition de beau temps pour être exercée.

« Les actifs » révèlent ainsi la difficulté conjuguée des conditions de vie des patients aux conditions de la dévolution lors de l'apprentissage des professionnels de santé vers les patients. La notion d'hétérogénéité didactique (Sarrazy, 2002) prend ici son sens malgré l'absence du groupe et de l'institution. Dans la situation didactique, en effet, le professionnel de santé crée une hétérogénéité initiale quels que soient les patients et

quel que soit leur niveau initial en s'appuyant sur le système de référence qui reste attaché à l'évaluation de la pratique de l'activité physique des patients par les professionnels de santé.

C'est donc la situation d'évaluation dans sa dimension didactique (la volonté que tous les patients aient une pratique physique suffisante) qui implique les résultats obtenus par les professionnels qui, à ce jour, se basent essentiellement sur les discours des patients sur ce qu'ils font et non sur l'évaluation physique directe ou même les valeurs attachées à l'activité physique des patients (loisir, travail, compétition, etc.)

Cependant, chez « les actifs » acquis à l'activité, ce n'est pas l'idée du changement qui prédomine, mais bien le rapport à l'activité physique et donc au corps actif. Les patients qui présentent ce type de discours semblent donc plutôt verser du côté de la pratique d'activités et les questions liées au changement sont peut-être plus à réfléchir dans les autres classes de discours. Il convient cependant de ne pas les écarter.

2.3 Un rapport au corps « objet »

Le rapport au corps des « actifs » est décrit de manière homogène selon la sensation en lien avec la maladie. Ainsi c'est la douleur qui est la plus décrite qu'elle soit invisible, « la douleur ! J'avais mal, maux de crane et tout » (Ali, L18) ou bien visible sur le corps, « et puis les deux ulcères qui me faisaient mal ! La douleur ! » (Michel, L141) Finalement, ce corps ressenti laisse des traces sur la manière dont les patients se perçoivent, c'est-à-dire sur leur vécu de malade, « avec la douleur, c'était handicapant, la marche, pas beaucoup, une centaine de mètres et les douleurs arrivaient ! [...] On se sent diminué, le physique qui.. on a l'impression qu'on est en train de flancher quoi » (Alain, L420-423).

Chez les « actifs », certains patients mettent leur corps au même niveau que leur entourage en leur attribuant des pronoms personnels. Ils disent ainsi autant « mes jambes, ma cuisse, ma tête » que « ma femme, ma fille, ma mère », mais beaucoup moins « ma voiture, ma chambre ». Le corps semble alors appartenir à ces patients. Ce corps est d'ailleurs très présent dans les discours des « actifs » où les gestes remplacent souvent les mots avec des désignations des parties du corps concernées et/ou des gestes effectués par les médecins sur ce corps. La présence du corps est une présence active et

utilisée directement pour s'exprimer et, ce, autrement que par les mots pourtant ici analysés.

Si une partie du discours des « actifs » relève de l'activité du corps lui-même, une autre, atteste, elle, plutôt de la pratique des professionnels de santé sur ce corps et représente l'intégration du discours médical :

- « Ils m'ont mis un ballon, dans l'artère » (Ali, L410) ;
- « c'est un petit appareil qu'ils m'ont inséré, ils m'ont ouvert et il m'ont inséré là, avec trois électrodes, qui sert à rattraper le cœur » (Stéphane, L375-376) ;
- « ils m'ont mis un filtre cave, ils m'ont fait une balafre de là jusqu'à là » (Michel, L20) ;
- « on met des stents, des petits ressorts, à l'intérieur. L'artère s'est bouchée [...] donc on débouche, on enlève le tartre et puis on met des stents, c'est des ressorts » (François, L35-38) ;
- « j'ai été hospitalisée onze jours et, là, on m'a mise sous insuline » (Pierrette, L110).

C'est entre ces deux types de discours que nous avons pu effectuer une différence avec, d'un côté, les « actifs du quotidien » et, de l'autre, les « actifs par procuration des professionnels de santé » qu'il nous semble important de différencier pour y trouver des caractéristiques déterminantes des discours et des possibilités de penser le changement en ce qui concerne l'activité physique.

2.4 Les actifs du quotidien

« Les actifs du quotidien », caractérisés par une CSP et un niveau scolaire bas, ont un langage qui peut être marqué et marqueur de cette caractéristique « quotidien » puisque « ouais » apparaît dans une des formes les plus caractéristiques du discours et « putain » également même si la deuxième forme est utilisée dans une moindre mesure. De même, les interjections (bah, ah, hein, oh) sont surreprésentées dans ces discours.

L'autre caractéristique est un âge peu élevé (selon notre échantillon), les patients diabétiques et les gens très âgés étant plutôt absents de ce type de discours. L'entourage proche et familial, matériel ou encore économique (femme, chien, maison, sortir, vacances, permis, etc.) est associé aux différentes activités discoureuses.

Le discours est donc ici centré sur l'action (partir, voiture, action, aller, travail, vélo, sport, tennis, effort, sortir, occuper, jouer, tondre, copain, marche, etc.). Cette action est plutôt vécue comme abordable sur le plan des capacités physiques, « ça se fait, une demi-heure de vélo, c'est pas la mort » (Fabien, L373) voire pouvant toujours être en progression, « maintenant avec ça, avec mon diabète, je suis obligé de faire un peu plus de sport » (Guy, L247-248).

Pour cette classe spécifique la temporalité est bien liée au quotidien, « je marche tous les jours » (François, 158-159) et à des marqueurs journaliers, « Voyez, ce matin, à sept heures, j'étais ici, j'allais marcher.. j'étais allé faire ma marche » (Claude, L59-60). Cependant, une temporalité à plus moyen terme est aussi retrouvée pour ce qui touche la pathologie chronique, « on verra à la fin du mois en fonction des résultats » (Guy, L198-199).

Dans les absences significatives de mots, on retrouve l'absence des marqueurs du diabète (diabète et sucre), mais plus globalement « manger » est également peu présent. Ceci montre l'importance de l'activité au détriment de l'alimentation ou du discours médical. Le rapport au médecin et au médical est d'ailleurs également absent et associé à la faible utilisation du langage et du mot « parler », pour les « actifs du quotidien », la relation au médecin ne s'établit pas dans la discussion et l'utilisation des mots.

La CAH est un résultat complémentaire et une aide à la représentation des relations locales entre formes textuelles d'une même classe de discours. La CAH (classification ascendante hiérarchique) des « actifs du quotidien » permet trois regroupements de formes de discours Vous trouverez ci-dessous l'arbre de la classification ascendante de cette classe ; on observe les paquets d'agrégation de formes ainsi que le Phi de chaque forme dans la classe.

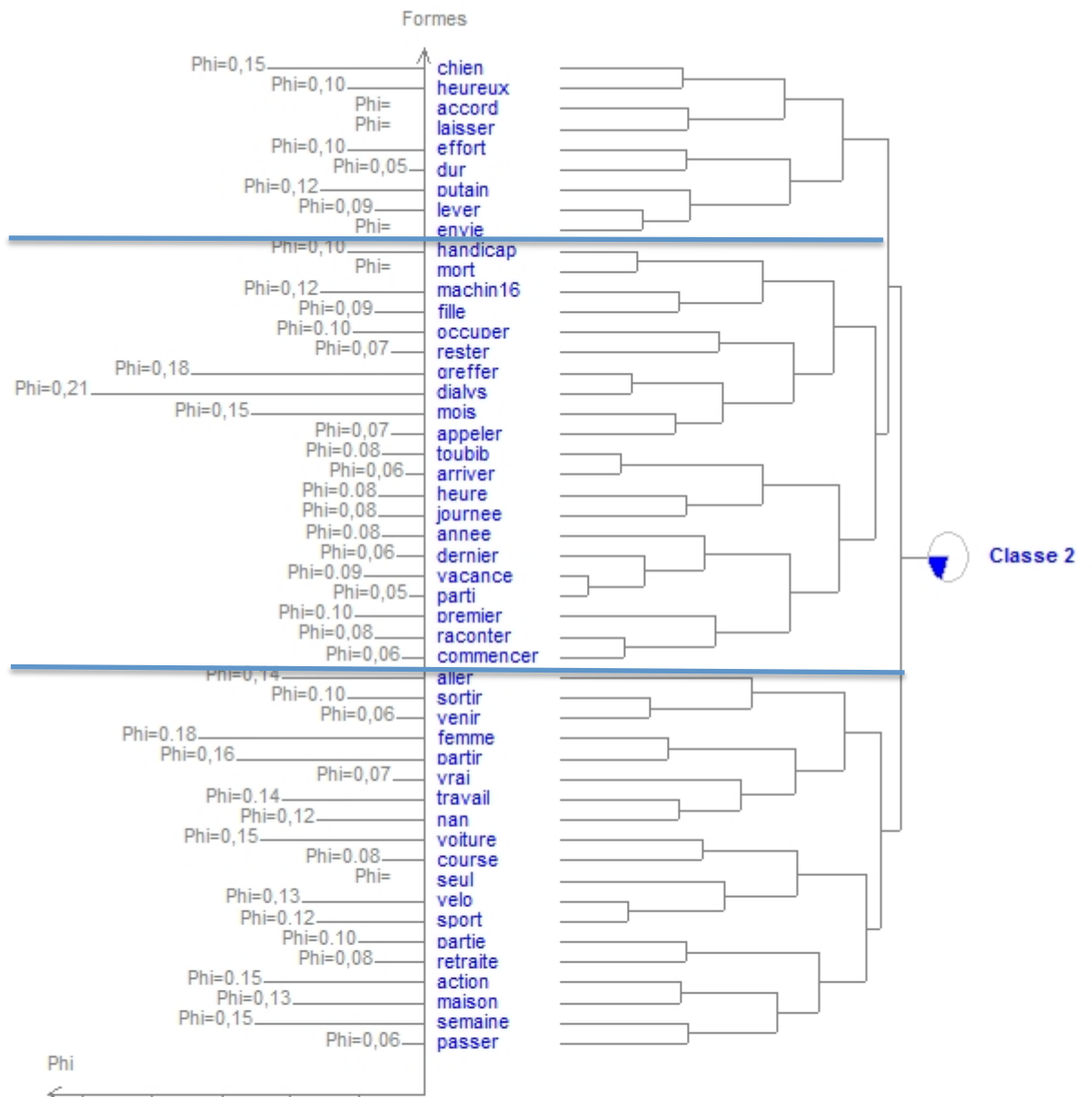


Figure 3-CAH des mots représentatifs des "actifs du quotidien"

Le premier agrégat met l'accent sur les efforts pour réussir à vivre avec la maladie (effort ou dur) tout en établissant le fait que c'est possible et que la vie continue avec la maladie (heureux, accord ou envie).

Le deuxième agrégat montre un rapport au temps (commencer, premier, dernier, mois, heure, journée, année dernière, vacances, mort) sur le temps de la vie qui est relié aux symptômes de la maladie (machine de dialyse, greffe, toubib, handicap) alors que les marqueurs journaliers caractérisent les « actifs du quotidien ». Tout se passe comme

si la maladie participait à la prise de conscience du temps long de la vie pour les « actifs du quotidien ».

La dernière agrégation de formes conjugue d'ailleurs l'action (aller, sortir, venir, partir, travail, voiture, course, vélo, sport, retraite, action, maison) avec l'environnement matériel (voiture ou maison), social (retraite) ou familial (femme) en l'étirant sur le temps hebdomadaire (semaine).

Ainsi, chaque agrégation de forme montre le lien entre un discours centré sur l'activité au quotidien et l'intégration de cette activité dans le temps long de la pathologie chronique. Ces deux temps opposés par leur dimension sont ainsi pris en compte dans ces discours.

2.5 Les actifs par procuration des médecins

Proche de la classe précédente de par le thème central, les « actifs par procuration » sont aussi représentatifs de la pathologie artéritique, mais sans marqueur de CSP. Le discours y est marqué par la localisation corporelle de la pathologie qui est parfois dite (jambe droite et gauche, artère, veine, hernie, douleur, intérieur, ulcérée), mais surtout exprimée par des gestes (désignation par le geste), « ils m'ont fait une balafre de là jusqu'à là (*il désigne l'intérieur de sa jambe gauche du genou jusqu'à l'aîne*) pour me mettre un filtre cave » (Michel, L20-22).

Ainsi, la présence du corps est identique à celle des « actifs du quotidien », mais centrée sur l'action des professionnels de santé sur ce corps.

Le traitement médical des pathologies, lorsqu'il est exprimé par des mots, l'est dans les termes des professionnels (table opération, coupe, opérer, stent, bouchée, filtrer, pontage, chirurgien(ne), prothèse, ressort, découper) et associé à ce qui est directement montré par les patients :

« et puis, là, j'avais été opéré le 24 avril, ils m'ont coupé la moitié de.. un bout de phalange quoi. [...] Bah, parce que la jambe était mal irriguée, avec les artères qui sont calcifiées, et ça ne guérissait pas.[...] donc, là, ils m'ont mis un ballon, dans l'artère, et puis, là, j'avais une.. ils appelaient une sténose là. Il l'a réduit et puis là ça se guérit d'une vitesse incroyable. [...] ils ouvrent ici, derrière (*désigne sa jambe droite*) et puis ils passent une sonde » (Ali, L404-415).

Les patients relient ainsi ici facilement les symptômes corporels aux actions des médecins auxquelles ils attribuent l'objectif qu'ils attendent, se sentir mieux : « Ouais, je ne pouvais plus marcher, j'étais complètement HS (*hors service*). (*rires*) Donc on m'a

mis un stent ici, par là, (*montre le trajet de la carotide vers le cœur*) et puis on m'a nettoyé un petit peu ce côté là, qui était bouché à 90 pour cent » (Fabien, L11-14).

Ce sont chez les « actifs par procuration » que nous pouvons voir le plus la dévolution de l'activité physique dans sa forme « marche à pied ». Les patients intègrent le travail des médecins à l'action qu'ils peuvent avoir sur leur pathologie :

« L'artère s'est bouchée à cause du tabagisme et du cholestérol. Ça ferme, ça fait du tartre, comme dans les canalisations donc on débouche, on enlève le tartre et puis on met des stents, c'est des ressorts. [...] Et on m'a conseillé de marcher, de marcher, de marcher pour revasculariser, pour permettre aux autres petites artères, les artérielles tout ça, de prendre le relais » (François, L36-42).

Ainsi, la forte demande des médecins vers l'activité physique de marche est entendue, « le médecin a dit qu'il fallait marcher » (André, L126-127) et débouche sur une nouvelle pratique : « on m'a forcé à marcher [...] c'est pour créer.. vous avez les artères.. et s'il y en a une qui est bouchée ou qui a une petite maladie, c'est pour créer des voies de.. de délestage » (Alain, L180-185).

Ce discours n'implique pas les patients diabétiques de notre échantillon. Chez les « actifs par procuration », le sucre et l'alimentation sont également absents (manger) et le marqueur de possession « ma », spécifique aux « actifs du quotidien » est également absent. Tout se passe ici comme si le corps était partagé avec les professionnels de santé et mue par leurs recommandations. Comme si l'apparition de la maladie avait introduit les professionnels de santé dans la relation de ces patients à leur corps.

La CAH sur les formes analysées du discours des « actifs par procuration » montre d'ailleurs une présence générale des termes liés au champ médical avec, tout de même, deux manières différentes d'en parler.

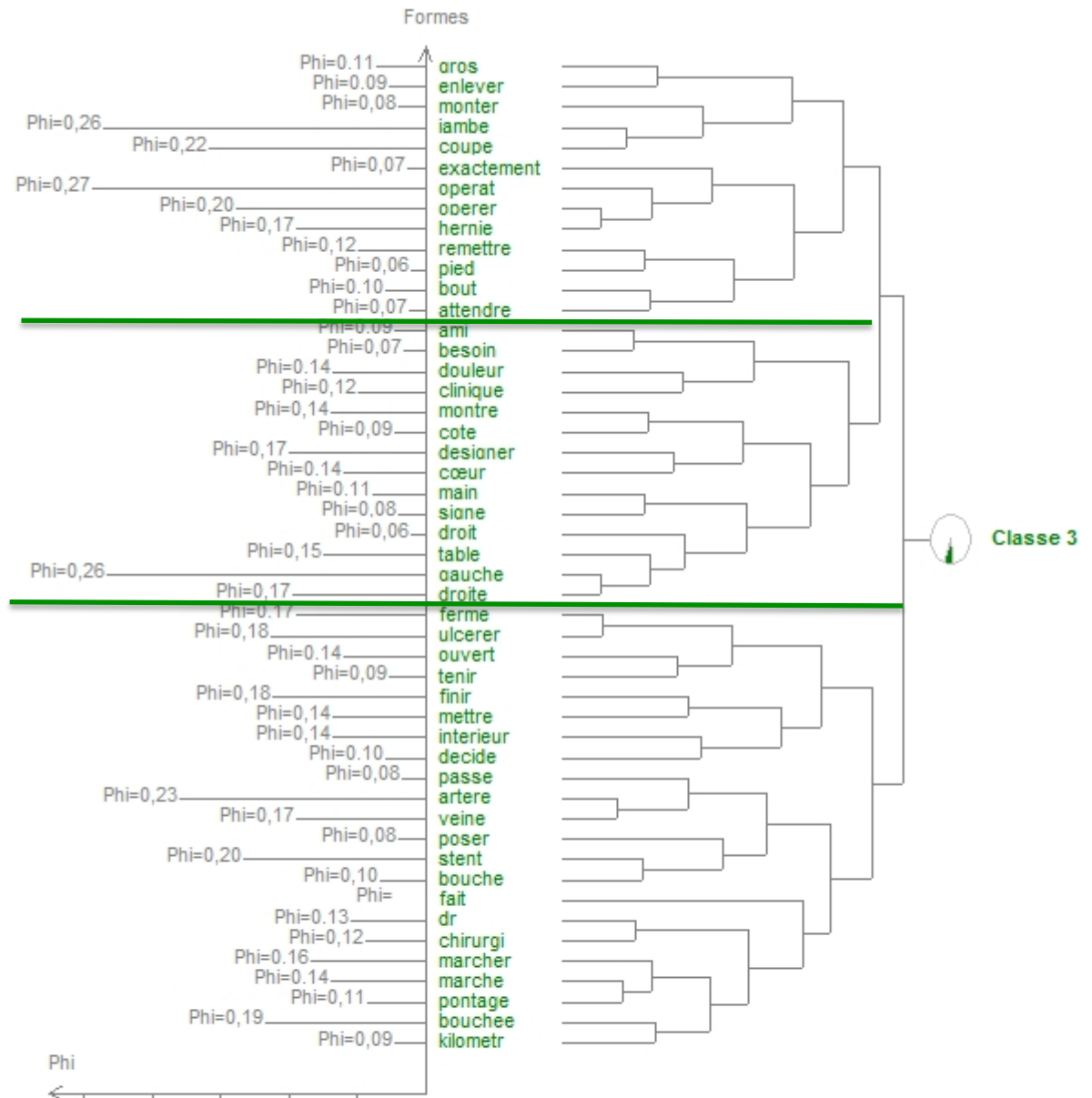


Figure 4-CAH des mots représentatifs des "actifs du quotidien"

Dans deux agrégats de formes, c'est l'action de la médecine qui est dite (opération, opérer, coupe, enlever, mettre, monter, remettre), dans le troisième c'est la vision corporelle médicale, un corps décrit selon les organes (cœur, main, droit(e), côté, gauche) en lien avec les sensations (douleur), les relations sociales (besoin, ami) et au sein de l'institution (clinique).

Les « actifs par procuration » montrent une appropriation du discours médical au point de l'intégrer aux sensations et à l'environnement que cela soit sur l'activité, les relations sociales comme pour la considération de l'institution faisant référence

(souvent l'établissement hospitalier). Cependant, chez les « actifs par procuration », on retrouve aussi une impossibilité de répondre à la demande d'activité préconisée.

C'est parfois l'aveu d'impuissance devant une pratique insuffisante qui caractérise les discours de ces patients spécifiquement centrés sur l'activité. Les recommandations qui s'appuient essentiellement sur les discours ne semblent pas toujours suffire. Étant donné la centration sur le corps des « actifs par procuration », nous pouvons ici être amenée à penser que l'apprentissage corporel pourrait passer par d'autres formes que le langage. C'est peut-être ce qui explique la réussite non prévue de la création d'une association de marche par les patients au sein d'un programme d'éducation du patient qui ne faisait que présenter l'intérêt pour la marche à travers un atelier de découverte (cf. Le Helloco, 2011).

L'hétérogénéité des patients montre qu'une hétérogénéité didactique peut être pensée pour permettre à l'éducation de progresser à travers la réflexion des conditions didactiques propres aux différentes situations mises en place pour permettre aux patients d'apprendre.

2.6 Caractéristique générale des « actifs »

La catégorie de discours des patients « actifs » relève donc surtout de l'activité physique. Les caractéristiques de ces patients ont, à l'inverse des « experts », un niveau scolaire et une catégorie socio-professionnelle basse. « Les actifs » sont plutôt des hommes ayant une ancienneté élevée dans la pathologie, mais un âge plus jeune. Les patients les plus âgés de notre échantillon sont d'ailleurs absents de cette classe de discours probablement par la baisse de l'activité liée à la sénescence.

L'activité la plus décrite dans ces discours est celle qui est largement conseillée par tous les professionnels de santé c'est-à-dire la marche à pied. « On fait la marche à pied, on sort et on fait de la marche » (Guy, L95). Cette activité sportive semble, en effet, être celle que plébiscitent les médecins en y adjoignant régulièrement le vélo et la natation pour ceux qui savent et peuvent les pratiquer. Cependant, des activités plus ancrées dans les besoins du quotidien et relevant bien plus du travail que du loisir font également partie intégrante des discours, « je bricole un peu, je gratte de l'herbe, je tonds, je m'occupe quoi » (Stéphane, L123).

Même si ces discours valorisent cette notion de travail notamment pour les ouvriers, « moi j'étais.. un gars du bâtiment ! On travaille, hein ! » (Charles, L495-496), nous retrouvons aussi la notion « d'occupation » chez « les actifs » montrant que la frontière entre les loisirs et le travail est loin d'être figée lorsque ce travail est considéré comme ce qui ponctue et donne du sens au temps, « bien sûr, ça m'occupe, là, on a prévu, avec le drôle, de faire tomber la haie du bord de la route là bas.. » (Michel, L383-384).

Si cette activité physique permet de considérer l'avenir, elle est cependant aussi perçue comme l'indicateur de la perte subie par la maladie et le temps qui empêche le corps de faire tout ce qu'il a pu faire à un moment donné, « bah, maintenant, on arrive à ce que je n'arrive plus à travailler beaucoup, mais, jusqu'à maintenant, je travaillais encore hein » (Michel, L181-182).

3 Les mangeurs

3.1 Les « mangeurs contraints » du quotidien

Nous retrouvons ici un discours préoccupé par l'alimentation (manger, boire, déjeuner, aliment, repas). Cependant, les termes retrouvés sont plutôt liés à ce que les patients considèrent comme les aliments à éviter (sucre, pain, gâteau, café, sel, fromage, bonbon, charcuterie, bouteille, alcool, chocolat, boisson...). L'idée principale est donc que, pour les « mangeurs contraints », l'alimentation correspond à l'ennemi à combattre, à la volonté qu'il faut trouver pour cela et à l'aveu de faiblesse lorsqu'un échec arrive : « Ça c'est un sacré défaut, j'ai besoin, je m'ennuie, il faut que je mange ! » (Marie, L101-102)

Il est noté une volonté globale de modification de cette alimentation quotidienne selon des recommandations extérieures (quantité, falloir, interdit, poids, kilo, gramme, peser, tant, gras, habitude(s), habitué(e, es, r)) : « c'est mon médecin directement qui m'a dit de manger correctement le midi et manger aussi le soir » (Gilbert, L44-45). Le discours des « mangeurs contraints » prend ainsi en compte les informations (glucide, féculent) pour modifier ses habitudes selon les recommandations : « on me dit : « je ne sais pas comment tu fais pour faire des gâteaux et ne pas en manger ». J'ai quand même changé d'alimentation, c'est vrai, parce qu'au point de vue du sucre, je fais très attention » (Pierrette, L127-129).

L'obligation donnée chez les « mangeurs contraints » permet à de nouvelles conduites de voir le jour dans le quotidien de ces patients :

« Autrement, pour l'alimentation, le soir, je bouffe nettement moins (épouse : Oui, on a changé nos habitudes) ; Au niveau du volume cela a changé, mais, autrement, je bouffe de tout. Ça, ça n'a pas changé. C'est surtout la quantité que j'ai diminuée (Épouse : Et sur la qualité quotidienne dans le sens où, le soir, nous on mangeait de la viande parce qu'à midi on mangeait au self tout ça, maintenant, on a changé, le soir on mange des soupes aux légumes que je fais, on a modifié, mais sans changer nos goûts et nos habitudes quand même) » (Marc, L37-44).

La CAH permet d'ailleurs de dégager trois agrégats de formes de discours.

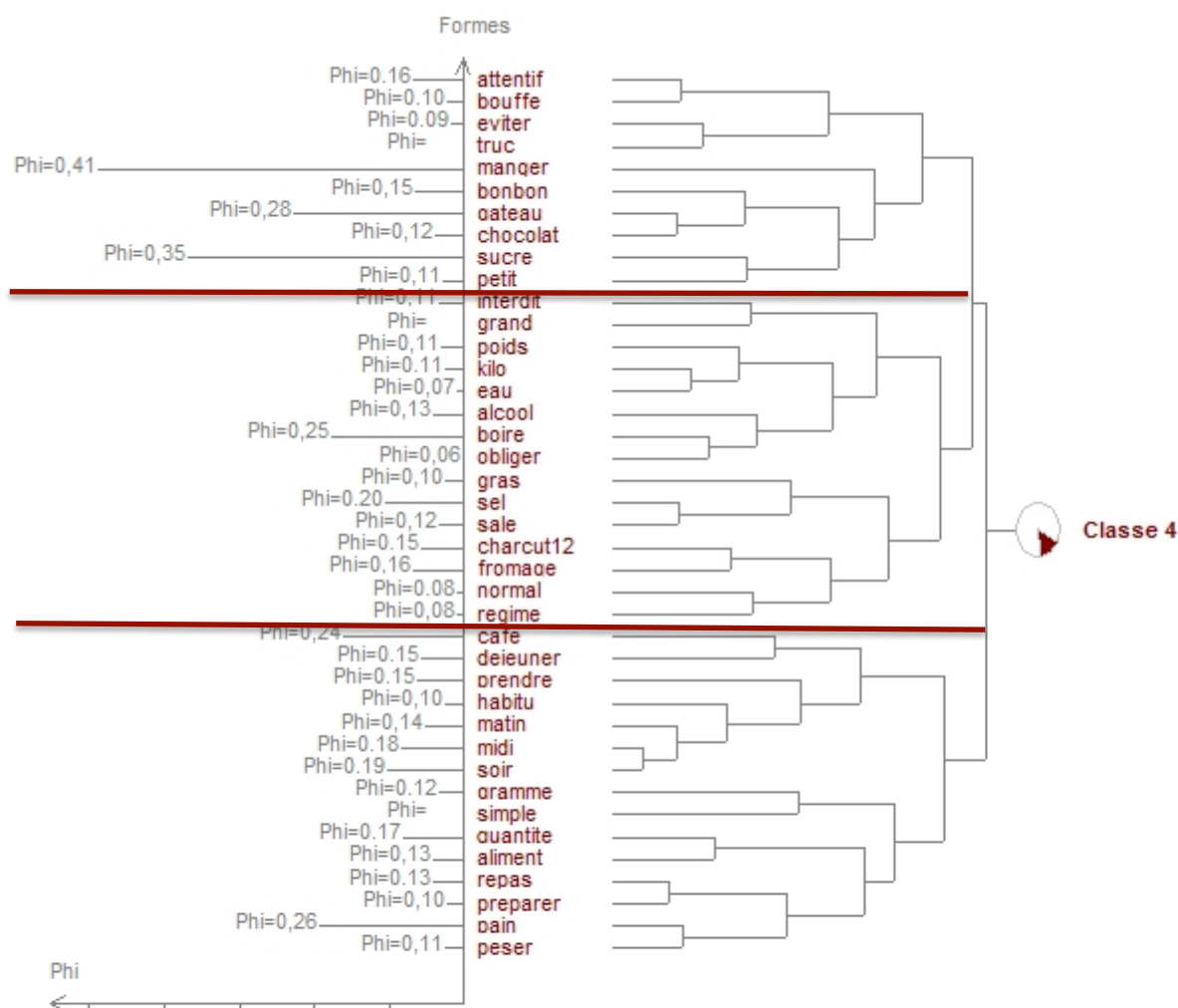


Figure 5-CAH des mots représentatifs des "mangeurs contraints"

L'un des agrégats de formes comprend l'idée de la préparation du repas (préparer, simple, repas, quantité, peser, gramme), pratique intégrée au temps global consacré à l'alimentation. Dans cet agrégat, les marqueurs temporels des repas (matin, midi, soir,

déjeuner, repas) sont présents et reliés aux habitudes (habitude(s), habitué (e, es, r) et habituellement). L'idée centrale est que le repas est le centre de la temporalité des patients qui calent leurs conduites par rapport à cette alimentation : « J'ai vu l'dimanche quand les enfants viennent, la p'tite fille, l'épouse au gars, même le gars, parc'qu'il a travaillé en cuisine, alors, il emmène le gâteau, [...] il en emmène un » (Raymonde, L204-206).

Ces liens forts entre les habitudes, le quotidien et les repas montrent que les changements ne peuvent se faire en dehors de cet ensemble. La notion de « temps didactique » au sens du temps d'enseignement (Chopin, 2007 et 2014) au sein du temps disponible ne peut être écartée dans l'éducation du patient.

Comment penser un temps pour modifier une conduite qui se trouve dans un autre temps et un autre lieu ?

Ce temps n'est pas défini institutionnellement dans l'ETP, il n'y a pas de « temps légal », cependant, l'éducateur semble avoir tout intérêt à le penser, non pas seulement en termes de « temps à consacrer », mais bien selon la prise en considération du milieu temporel dans lequel évolue le patient et les différentes situations qu'il rencontre en dehors de la situation didactique créée pour lui permettre d'apprendre.

Le patient est effectivement pris dans le temps quotidien, mais aussi le temps présent qui échappe dès qu'il est nommé ; celui qui peut être regretté d'un « avant », avant la maladie, avant les problèmes, avant tout simplement ; ou encore celui qui n'est peut-être pas considéré, celui qui peut être craint ou celui qui peut être attendu, l' « après », après maintenant, après une date précise, après un moment, après, jusqu'à quand ?

Si nous ne pouvons considérer le temps comme ce qui permet l'automaticité de l'apprentissage, la temporalité spécifique de la pathologie chronique dans un monde où l'instantané semble primer sur la longévité est à considérer pour penser le rapport entre ce qui est dévolu au patient et ce qui montre qu'il a appris dans ses manières d'être, d'agir et de penser.

Dans le deuxième agrégat, la volonté des « mangeurs contraints » d'éviter le sucre est ainsi mise en avant (bonbon, gâteau, chocolat, sucre) tout en montrant cette complexité d'intégration de nouveaux savoirs dans un quotidien centré sur les repas : « si je prépare un couscous par exemple, je ne vais pas prendre de pain, ça, c'est évident, mais même si j'ai des pâtes, je ne vais pas prendre de fromage avec du pain

parce que ça va faire trop de glucides » (Edmond, L82-84). Les « mangeurs contraints » se retrouvent ainsi à mettre en œuvre ce qui leur est demandé pour chaque nouveau repas et leur discours s'en voit encore plus axé sur les aliments :

« C'est pour cela il y a tout un truc après, un truc à mettre en route après... Ce n'est pas évident, car il faut d'abord partir de ce que l'on a l'habitude de faire, c'est une sacrée gymnastique, on va remplacer quelque chose par une autre chose. Bon, on ne va pas boire de cidre, on va boire de l'eau parce que le cidre c'est plein de sucre donc c'est pour ça qu'il faut chercher des techniques comme ça quoi. Alors on remplace une chose par une chose » (Guy, L339-345).

Le patient accepte ainsi de faire ce qui lui a été enseigné, cependant, la question de l'évaluation reste tenace puisque la situation dans laquelle le patient agit avec l'aide des savoirs enseignés reste toujours en dehors des situations d'enseignement et que les professionnels de santé n'ont que difficilement des rapports directs à ces situations pratiques. Ils utilisent donc souvent des critères indirects (mesure du poids, IMC, contrôle biologique, etc.) pour évaluer ces acquisitions.

Cette question ne pourrait-elle être abordée différemment ?

C'est en partie en visitant les cuisines des patients que ces interrogations sont venues. Le différentiel entre les discours et ce que contenaient les cuisines était effectivement important. Ainsi, chez Guy, le dernier patient cité, le discours est empreint de sa bonne volonté et de son envie de bien faire les choses en remplaçant ce qu'il ne faudrait pas par ce qu'il faut. Cependant, lorsqu'il nous présente sa cuisine alors même que sa femme range ses courses, nous voyons une majorité de boîtes et de plats préparés. Il déclare manger de tout, mais nous montre dans le même temps ce qu'il entend par « tout », un placard constitué de boîtes de conserve auxquelles il adjoint, la plupart du temps, de la viande rouge. Il explique qu'il ne mange plus de sucre, mais possède une large réserve de thé sucré en bouteille dont il connaît d'ailleurs le problème de contenance de sucre, mais, comme d'autres patients, finit par dire et montrer que tout cela est difficile et compliqué, car cela concerne tout ce qu'il mange.

La plupart des patients dont le discours ressemble à ce style de discours montrent ainsi la difficulté à se nourrir selon la demande malgré un discours montrant, lui, la bonne volonté. Faut-il être plus précis dans les recommandations ?

Dans la troisième agrégation, l'alimentation est prise dans un discours plus large (eau, alcool, gras, sel) et confrontée à l' « interdit » ou le verbe « obliger ». Les discours

de la société et des professionnels de santé sont ici reproduits et les préconisations récitées : « il y a des prescriptions : « pas manger de beurre, pas manger de fromage, ne pas manger plus de deux œufs par semaine... » » (André, L100-101) Cependant, si nous reprenons l'exemple d'André, cette prescription n'est maintenant plus suivie de faits pour lui et si l'envie de bien faire du début reste présente, l'intégration de cette hégémonie du discours sur l'alimentation ne s'est pas réalisée pour ce patient dont le discours relève plus du patient « expert ». Ce style « expert » permet à André de montrer des savoirs importants sans, pour autant, que les conduites n'aient changé. Pour André, en effet, les choses du quotidien ne sont pas importantes et l'envahissement de sa cuisine par des livres, les chats, les bibelots, le linge, le courrier et toutes sortes d'autres objets ne servant pas à cuisiner montre bien l'absence de changement de l'importance de l'alimentation malgré les savoirs acquis.

Dans l'ensemble, ces trois agrégats permettent de dégager des rapports nuancés à l'alimentation malgré un discours centré sur la même thématique. Ainsi, si l'alimentation peut prendre le pas sur les autres aspects des discours en raison d'un quotidien rythmé par les repas, certains aliments peuvent prendre une importance encore plus grande selon les informations données par les professionnels de santé voire les interdits formulés plus largement dans les messages de santé.

C'est cette modification des savoirs sur l'alimentation qui institue alors un discours du changement de conduites appartenant pourtant largement à ce qui relève de l'immuable du quotidien. Malgré ce discours vers le changement, ces conduites incorporées semblent pourtant résister aux recommandations, et ce, malgré la bonne volonté déclarée des patients. À l'image de notre travail qui s'appuie largement sur les discours, pour comprendre le discours du patient dans sa profondeur, bien connaître le contexte semble important et ce, d'autant plus que ce discours peut être prononcé en dehors du milieu habituel de vie comme c'est le cas dans le cadre actuel de l'éducation du patient.

3.2 Les « mangeurs plaisir » du quotidien

Comme les « mangeurs contraints », le discours est ici centré sur l'alimentation et nous pouvons même dire, encore plus, en raison d'une diversité très importante du

discours et d'une richesse du vocabulaire employé sur l'alimentation comme le montrent les formes les plus caractéristiques de ce style de discours :

poisson, haricot vert, légume, salade, pomme de terre, carotte, œuf, tomate, chou, steak, banane, pâte, fruit, poulet, vin, petit pois, sauce, saison, viande, cochon... ainsi que le vocabulaire d'actions inhérentes à cette alimentation : manger, cuisine, cuire, prêt, pêche, bouilli, acheter, congel*, bocal, haché, frais*, purée, meilleur produit, vendre...

Les « mangeurs plaisir » révèlent un rapport à l'alimentation fort et ancien qui est de l'ordre de la relation sensorielle « aimer » (adore, plaisir..) : « Je mange ce qui me plaît ![...]si je ne mange pas ce qui me plaît, et bien je ne mange pas du tout ![...] cela a toujours été pareil et j'ai toujours aimé faire la cuisine.[...] alors je mange si j'aime bien » (Monique, L67-76).

Un des patients représente ce style de discours de manière vraiment caractéristique avec cette relation d'amour à la nourriture qui le rend prolifique lorsqu'il en parle. Bien sûr nous ne pouvons pas faire partager ici les lumières qui s'accrochaient à ses yeux à chaque évocation culinaire ni l'énergie qui se dégageait lorsqu'il évoquait les journées passées à cuisiner ou encore moins l'apaisement des traits du visage pourtant souvent soucieux tout au long du reste de l'entretien.

Nous pouvons encore moins raconter autrement que par des mots cette impression qu'il devenait ce qu'il est tout particulièrement lorsqu'il plongeait dans les évocations des plats passés et à venir. Cet attachement aux plats de saisons, cette diversité du vocabulaire sur l'alimentation, cette connaissance gastronomique, nous nous contenterons d'essayer de rendre compte de cela par un extrait choisi de son entretien en ayant pris soin de conserver les commentaires de son épouse sur cette relation à la nourriture :

« (Épouse : Parce qu'il ne vous dit pas qu'il n'aime que les bonnes choses, les légumes, quand ça vient du jardin, mais encore.) [...] ,Oh mais j'en mange hein ! Les petits pois, les haricots verts. [...] les tomates, tiens, je vais les planter bientôt va.[...] Ça, si y a pas d'oignon dans les petits pois c'est pas bon quoi ! [...] mais je sais la faire aussi la cuisine, je l'ai appris avec ma grand-mère moi, je sais tout faire, la cuisine de cochon, tout, je sais la faire. [...] on tue le cochon et puis faut mélanger le sang, faire le boudin, faire les saucisses, faire le confit, le confit qu'on mettait dans la graisse [...] Ah mais on a des lapins, on a des poulets, on a des pigeons ! [...] (Épouse : Il ne parle que de manger !) [...] Y'a que le canard confit, on a arrêté l'an dernier parce que c'est trop de travail pour les tuer et les plumer après. [...] Bé dimanche, on mange l'alose, on va être douze. [...]

C'est un poisson de mer qui vient pondre en Garonne ou en Dordogne ou à la Vive ou à l'Adour, en Touraine, La Loire, dans les petits affluents et, quand elle a pondu, soit elle repart, soit elle crève, je ne sais pas, mais alors on la pêche quand elle vient pondre et puis on la fait cuire sur le grill avec du laurier et puis on mange les œufs et puis on fait une sauce verte avec de la ciboulette, de l'ail, du persil (*Épouse : Je vous dis qu'il ne parle que de manger*). [...] Moi les œufs qu'on achète, j'en mange pas, je ne peux pas en manger, je mange les œufs qu'on a nous. [...] Voilà, aux premières cerises, les moules sont bien pleines, la bouchot elle est bien pleine. [...] Et puis les huitres aussi, j'aime bien les huitres aussi. [...] Et, au cousin je lui ai dit, je fais la mayonnaise.. » (Michel, L256-657).

Pour les « mangeurs plaisirs », la CAH ne donne ici que deux agrégations de formes.

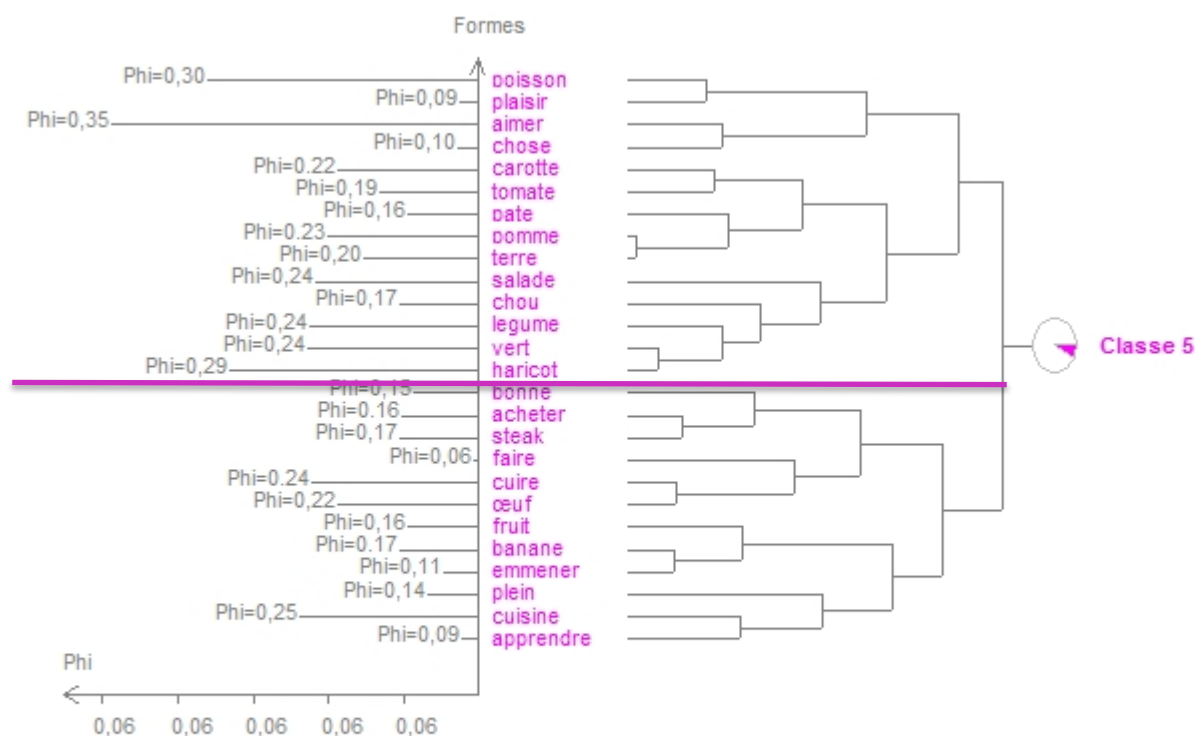


Figure 6-CAH des mots représentatifs des "mangeurs plaisirs"

Un des agrégats est centré sur le plaisir et la variété des aliments. L'autre tend plus vers tout ce qu'il y a autour de l'alimentation en termes d'action pour obtenir le repas (acheter, bonne, faire, cuire, emmener, plein, cuisine, apprendre). Ainsi on note un discours centré d'un côté sur les moyens et de l'autre sur les résultats, mais un ensemble toujours sur une seule thématique : la nourriture.

La seule et unique apparition de la forme « apprendre » de l'analyse de l'ensemble des discours des patients se situe dans cette classe lorsqu'elle est reliée avec le fait de réaliser un repas. Ce que ce discours révèle est l'apprentissage de la cuisine qui se transmet plutôt au sein du cercle familial duquel les professionnels de santé sont

absents. La nourriture est centrale chez les « mangeurs plaisir », ils se laissent emporter dans leur discours sur cette thématique en reliant, au départ, l'alimentation à une hygiène de vie demandée par les professionnels de santé pour, ensuite, se perdre dans leur quotidien inchangé et centré sur les aliments et la préparation des repas. Malgré la mise en avant de connaissances, sur l'importance des légumes par exemple, la centration sur le plaisir des papilles gustatives des traditions familiales culinaires semble envahir toute possibilité de modification d'une alimentation tournée vers la viande (cochon, canard, steak, poulet, lapin, etc.) et dont le reste n'en est que l'accompagnement.

3.3 Caractéristiques générales des « mangeurs »

Chez « les mangeurs », nous avons retrouvé une seule idée centrale : l'alimentation. Les patients caractéristiques de ces discours sont plutôt diabétiques avec une ancienneté dans la maladie plus faible et un niveau scolaire bas. La catégorie socio-économique la plus élevée est absente de cette classe.

Le verbe manger est la forme la plus caractéristique, qu'il soit utilisé sous la forme affirmative « je mange de tout » (Michel, L306 & 309, Ali, L117 & 122 et Monique L401) ou négative « pas manger de beurre, pas manger de fromage, ne pas manger plus de deux œufs par semaine... » (André, L100-101), « Les gâteaux, ça, je n'en mange pas » (Monique, L84) ou « le fromage, j'en mange plus » (Ali, L131). Les patients racontent ce qu'ils mangent, mais aussi ce qu'ils ne mangent pas ou plus depuis le début de la pathologie ou encore ce qu'ils mangent à nouveau après un arrêt « ça je l'ai suivi très strictement pendant quelque temps, pendant bien deux ans peut-être et bon, c'est pareil, de nouveau je suis un peu plus laxiste avec cela » (André, L101-103). Au global, ils racontent plutôt ce qu'ils font plutôt que ce qu'ils pensent de ce qu'ils font.

Le sucre est aussi une forme qui prévaut, en adéquation avec l'importance des patients diabétiques dans cette classe de discours. Pour certains patients, le sucre est compris sous la forme de glucides, présents dans tous les aliments :

« Bah oui, c'est ce que je dis aux infirmières, de toute façon dans tout ce qu'on prend il y a du sucre, tout ce qu'on mange c'est un sucre, vous prenez sur les boîtes, il y a tant de sucre, il y a tant de ceci, il y a tant de sucre. Vous prenez n'importe quelle boîte, il y a du sucre dans tout » (Guy, L151-154).

Pour d'autres, le sucre correspond à l'aliment qui se rajoute au café voire aux aliments sucrés que sont les bonbons ou les gâteaux. Pour tous, le sucre est ce qu'il faut éviter en tant que tel et dont il faudrait limiter la consommation en tant qu'ingrédient au sein des plats, mais l'influence extérieure et la pression de la société sur les produits qui en contiennent le plus est largement rappelée comme pour « des boissons qu'on achète dans les supermarchés là, des boissons sucrées ! » (Camille, L24-25)

Des explications à la vente de ces produits sont même recherchées par certains patients. Ils cherchent à comprendre comment un produit décrit comme aussi nocif ne fait pas encore la une des campagnes de lutte comme celles contre le tabac ou l'alcool : « je pense qu'il y a des groupes de pression [...] que sont les fabricants de sucreries, les sucriers, les chocolatiers et tous ces trucs là qui font qu'il n'est pas question de déclencher des campagnes contre ci ou contre ça. Cela me paraît évident » (Jean-Luc, L541-544).

Dans les discours des « mangeurs », le médecin et la maladie, comme le verbe « marcher », sont significativement absents. Les discours sont vraiment ici concentrés et centrés sur ce qui tourne autour de l'alimentation. Elle prend le pas sur le reste et le quotidien est d'ailleurs totalement envahi et ponctué par les temps de repas dans ces discours.

Si cette centration est homogène, le rapport que les patients entretiennent avec leur alimentation, lui, varie. Il peut, en effet, relever de la difficulté liée au changement qui est demandé dans le cadre de la pathologie. À l'inverse, il peut rester dans un rapport de plaisir à quelque chose qui peut largement dépasser la contrainte du « régime » entendu comme une demande de restriction.

Des tendances sociales apparaissent dans cette première typologie des patients « experts », « actifs » et « mangeurs ». Les patients possédant un plus fort capital scolaire se centrent plutôt sur un discours proche du discours médical et se positionnent ainsi « du côté » des médecins en adoptant le rôle de « patient expert » qui peut cependant s'opposer entièrement à l'idéologie ayant cours au sein du champ médical.

Pour ceux qui ont un capital scolaire faible, deux types de discours, l'un tourné vers les activités physiques et l'autre vers l'alimentation sont retrouvés. Au-delà de ces

tendances, la connaissance approfondie de ce qui est associé aux différents discours permet d'appréhender la complexité et la variété des patients.

Ces différents styles de discours permettent de penser la diversité des patients sur l'alimentation, les apports de savoirs savants en passant par l'absence d'intérêt autour des activités physiques lorsqu'elles ne sont pas déjà bien présentes dans le discours et le quotidien des patients.

Si le dernier chapitre de la deuxième partie montrait une homogénéité des discours des patients, ce chapitre-ci dévoile les différences. Parmi ces différences, l'idée du processus long de la pathologie chronique s'invite avec les caractéristiques d'âge déjà présentes lors des analyses thématiques et auxquelles la tendance de l'importance de l'ancienneté se rajoute dans la modification globale des discours et que nous pourrions axer autant sur ce facteur pour expliquer les différentes classes de discours que sur celui des catégories socio-professionnelles. L'importance du facteur temps est constante dans l'ensemble de nos résultats et conforte l'intérêt d'aborder l'éducation du patient comme un processus plutôt qu'une activité figée à un moment donné de la pathologie ou du moment de la vie des patients. C'est cette idée de processus et des marqueurs du changement que nous allons aborder dans le chapitre suivant en cherchant à mettre à jour les chemins implicatifs.

Chapitre 9 : Les changements de conduites selon les différentes formes de vie

Nous avons vu précédemment que, selon les catégories de discours, les changements de conduites pouvaient être plutôt progressifs, peu présents ou encore très complexes sans que cela n'ait forcément de lien avec l'adéquation aux recommandations des professionnels de santé.

Pour mieux comprendre les différents cheminements du changement, nous avons effectué une analyse statistique implicative à l'aide du logiciel CHIC (Classification Hiérarchique Implicative et Cohésitive) afin de déterminer les sens des implications entre les différentes variables prises en compte dans notre analyse thématique.

Le but est donc de voir si certaines variables, lorsqu'elles sont présentes, en impliquent d'autres de la même façon que nous pourrions affirmer que s'il pleut alors le sol sera mouillé. Nous avons simplifié les catégories dans le but de produire plus de sens (cf. annexe n°5, p. 320). Les résultats d'implication statistique obtenus avec la statistique implicative permettent de confirmer, mais surtout de préciser ce que l'analyse thématique avait amorcée sur la compréhension des différents modes de changement dans le processus d'apprentissage, mais en affinant les chemins.

Avec un regard qui se porte sur des moments spécifiques comme sur le quotidien, nous pouvons ainsi mieux aborder la construction des espaces de dévolution des patients. Ces espaces où le patient accepte ou peut accepter de prendre en charge son apprentissage peuvent apparaître brutalement à des moments particuliers comme ils peuvent se présenter à chaque situation relevant des savoirs acquis.

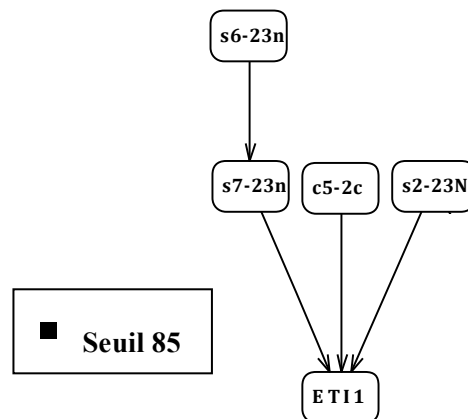
Nous considérons ici que les changements de conduites en lien avec les recommandations médicales sur les pathologies sont les aspects visibles de ces espaces théoriques dans le quotidien des patients, mais, au-delà de l'analyse portant sur le discours, d'autres marqueurs permettent également d'appréhender le changement grâce à la réflexivité des patients sur leurs conduites. Nous présentons maintenant cette diversité des changements retrouvés dans les différents discours des patients rencontrés.

Une fois les modifications explorées de manière générale, nous effectuerons un nouveau focus sur le corps dans son rapport au processus d'éducation.

1 L'obligation surveillée versus l'obligation « interne »

1.1 Le patient « irresponsable »

Le premier chemin implicatif que nous présentons ici mène de savoirs erronés vers la déclaration d'une étiologie génétique/biologique tout en étant accompagné d'un comportement déclaré conforme vis-à-vis des traitements :



Graphe implicatif 1 : vers la déclaration d'étiologie génétique/biologique

Si les patients affirment des savoirs non-conformes sur les effets secondaires de la maladie (S6-n) alors ils déclarent aussi des savoirs non-conformes sur la physiopathologie (S7-n) qui impliquent, à la suite, la déclaration d'une origine biologique et/ou génétique de la maladie (ET11).

Cette origine déclarée découle également de la déclaration de savoirs non-conformes sur l'alimentation et/ou les boissons (S2-n) ou encore un comportement modifié vers une conformité vis-à-vis des traitements médicaux (C5-2c) depuis le diagnostic de cette maladie.

Tout se passe comme si l'hérédité (et/ou l'origine congénitale) déclarée de la maladie était plutôt affirmée par ceux qui montrent des savoirs non-conformes mais déclarent prendre assidûment leur traitement médical pour cette pathologie.

Ce cheminement implicatif montre une demande de prise en charge de la maladie par la médecine lorsque les patients déclarent que c'est la biologie et/ou la génétique qui

engendre cette pathologie. Ces patients n'ont pas les savoirs sur la pathologie et suivent avec assiduité leur traitement avec la croyance que seule la médecine pourrait trouver une solution à la maladie en traitant l'origine biologique ou génétique.

Dans ces discours, en effet, la maladie « C'est de famille ! » (Stéphane, L86) L'origine n'est pas questionnée par le patient qui peut même en déduire que c'est uniquement au corps médical d'effectuer les recherches étiologiques et que son concours n'a pas lieu d'être : « A l'hôpital ils ont trouvé dans ma famille qu'il y avait aussi d'autres diabétiques. C'est héréditaire, oui, héréditaire » (Marie, L40-41).

Certains discours montrent ainsi qu'il peut être confortable de confier son corps au médecin. Les patients peuvent considérer qu'ils ont une absence de savoirs spécifiques sur leur maladie et ne pas souhaiter les acquérir en se contentant de suivre les directives : « Alors là je crois que c'est leur domaine : les prises de sang, les analyses, les contrôles, c'est leur domaine, ils me le disent, j'y vais » (Charles, L307-308). Ces patients pensent donc ne pas être en mesure de prendre des décisions les concernant et ne souhaitent pas prendre de responsabilités vis-à-vis de leur corps :

« Moi qui suis un profane, qui ne suis.. qui n'ai pas fait d'études scientifiques, médicales, d'accord. Bah, je l'ai regardé et je lui ai dit : « écoutez, j'ai l'âge d'être votre papa, si votre papa avait la maladie que j'ai là, maintenant, dans le cas que vous avez étudié bah, qu'est-ce que vous lui conseilliez ? » Et j'ai eu, pour réponse, un grand éclat de rire : « oh, ça, c'est la médecine de papa, la médecine ne se fait plus comme ça. » Sauf que, quand je vais chez le boucher [...] et que je lui demande du rumsteak, que je vais avoir des invités, une belle bête, bien tendre [...] Il ne me dit pas : « les couteaux sont au fond, la bête est au fond et débrouillez-vous monsieur Claude » (Claude, L236-247).

Ainsi les discours peuvent témoigner, non pas de l'intérêt pour une autonomie, mais de celui pour un comportement décisionnel important des médecins sans forcément en aviser le patient. Si le patient veut généralement savoir, il ne souhaite pas toujours décider des actions mises en place pour sa santé. Une étude montre d'ailleurs que les patients préfèrent souvent que ce soit les médecins qui prennent les décisions (Ende *et al.*, 1989). En 2005, une étude de Doherty & Doherty concluait même que seulement 20% des patients faisaient le choix d'avoir un rôle actif dans les décisions d'ordre médical les concernant. Parmi les 80% laissant ce rôle, 40% déclaraient préférer avoir un rôle totalement passif et 40% collaboraient aux décisions avec leur médecin. Ces

patients formulent ainsi explicitement la demande d'une prise en charge sans qu'ils aient à avoir la responsabilité de leurs soins :

« Oh, monsieur Bernard (*le médecin vasculaire*), il a pris beaucoup de responsabilités donc, c'est un monsieur que je respecte et que.. voilà ! [...] nan, mais c'est vrai, il m'a donné tellement que je suis obligée.. pour moi, c'est [...] La vie. [...] en me suivant, en regardant, en me mettant, en disant, enfin pfff, [...] il m'a suivi de très très près quoi. [...] Oui parce que lui.. à un moment donné, on ne savait plus ce qu'il fallait faire, comment il fallait faire ici et là et « stop », il a fait « stop, c'est moi qui prend les rênes ! » Donc il a pris tout » (Laura, L510-522).

Les déclarations peuvent même aller jusqu'à l'idéologie d'un utilitarisme médical. Le patient n'aurait alors plus qu'un rapport lointain à son corps dont le médecin serait le garant du bon fonctionnement pour le bien-être de son patient : « Et puis alors, je vais vous dire, ce n'est pas mon problème. Et non, chacun son boulot ! Les médecins sont là pour nous être agréables, pour essayer de faire baisser la tension dans mon cas » (Fabien, L75-77).

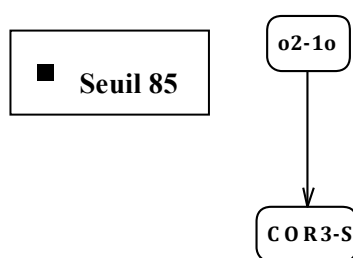
Dans une vision du médecin « plombier » ou « garagiste », celui-ci serait ainsi en mesure de réparer le corps comme on répare une machine. Il n'y aurait plus de choix à faire, mais des actions découlant des connaissances du médecin institué spécialiste de ce corps malade : « Parce que, quand j'emène ma voiture chez le mécanicien, [...] c'est pas lui qui me dit : « monsieur Claude, je vous change le moteur, l'embrayage ou l'arbre à cames ? » Vous comprenez ce que je veux dire, c'est lui le spécialiste ! » (Claude, L248-251)

Pour ce type de discours, le risque pris est que, plus la médecine s'occupera du corps, moins les patients le prendront en charge considérant alors que c'est le rôle de la médecine. Les progrès technologiques et médicaux de ces dernières années induisent une prise en considération de ces discours portés par la revendication d'une médecine préventive et prédictive toujours plus performante et dont le patient n'aurait pas à s'occuper pour qu'elle soit efficace. L'idéologie d'une maîtrise possible des problèmes génétiques et biologiques détectables, voire évitables et soignables avant la naissance, voire avant la conception, découle également de ces progrès contemporains. Les discours interrogent ou font des suppositions sur ce que la médecine ne sait pas encore, mais pourrait apprendre prochainement : « Je crois que si on a un problème diabétique génétique, il est possible que cela peut rester jusqu'à sa propre mort sans qu'il y ait de développement » (Jean-Luc, L37-39).

Au-delà de l'absence de savoir et du suivi du traitement, les patients peuvent aller jusqu'à l'affirmation d'une irresponsabilité complète des différentes formes de vie dans des pathologies chroniques comme le diabète, et ce, malgré l'actuelle accusation prégnante du mode de vie moderne : « Mais si le diabète vous est acquis par gène, d'une manière génétique, comment l'éviter ? » (Jean-Luc, 276-277) Sans toujours aller jusqu'à contrer les idéologies ambiantes, le doute d'une origine liée aux formes de vie est malgré tout souvent énoncé : « Après il y a sûrement une fragilité aussi sûrement » (Gilbert, L51-52).

1.2 Le patient « auto-normatif »

Pourtant, un autre chemin implicatif montre que, si le patient s'impose une obligation pour lui-même, ici sur l'alimentation (o2-1o), alors il intègre son corps tel qu'il est présenté par la médecine au sein de la pathologie qui le caractérise en partie depuis le diagnostic médical (COR3-S) :



Graphes implicatifs 2 : de l'obligation interne sur le corps « biomédical »

L'acceptation de l'obligation interne vis-à-vis de l'alimentation et des boissons (o2-1o) implique ainsi un discours sur le corps dit par la médecine et signifiant pour le patient (COR3-S). Une certaine intégration des obligations, et notamment celles qui touchent au thème le plus évoqué qu'est l'alimentation, induit donc une compréhension et une acceptation de ce qui est dit par la médecine sur le corps malade.

Le mouvement de l'intérieur vers l'extérieur de la personne montre une acceptation plus importante des propos médicaux. Le discours de la médecine sur le corps est repris par ces patients lorsqu'ils ont intégré les obligations. Alors que ce type de patients intègre les discours médicaux, à l'inverse, les patients qui ne présentent pas cette obligation « interne » font l'aveu de leur impuissance sur cette pathologie.

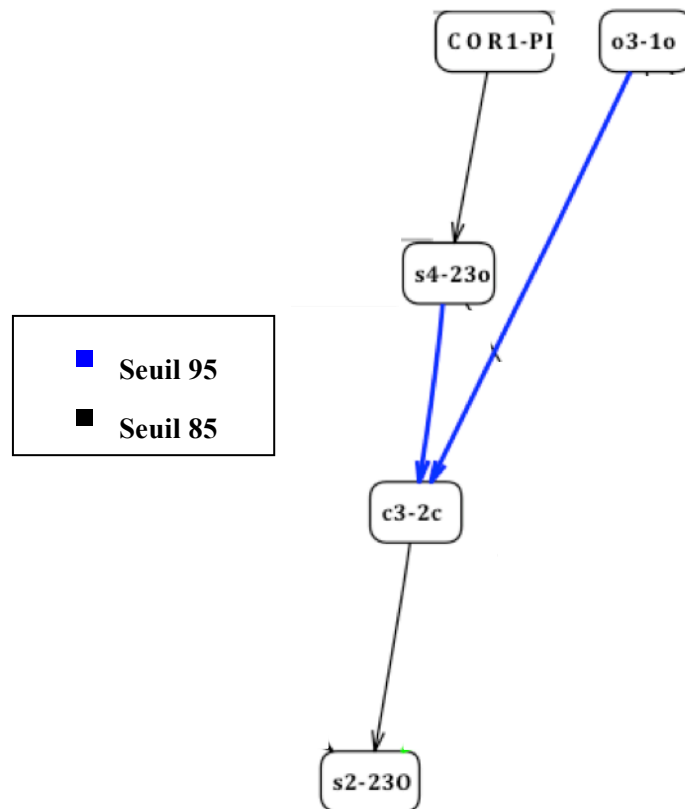
Le caractère génétique/biologique implique ainsi les savoirs et l'action du médecin et non ceux des patients :

- « moi qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? » (Fabien, L77)
- « que voulez-vous faire ? » (Camille, L98)
- « qu'est-ce que vous voulez ? » (Monique, L368 & 414-415)
- « Oh bin, qu'est-ce que vous voulez qu'je fasse ? » (Raymonde, L57)
- « « Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise, je n'en sais rien moi ! » (Charles, L304-305)

Nous avons déjà abordé l'idée que les savoirs ne suffisaient pas à la production de conduites conformes à l'instant T (cf. idée du temps long chez les patients experts par exemple). Dans le chemin implicatif qui suit, nous pouvons même constater que, lorsque les patients déclarent des manifestations corporelles (COR1-PI), alors ils déclarent des savoirs sur l'activité physique (S4-23o) et affirment un arrêt du tabac (C3-2o) puis la déclaration d'autres savoirs sur l'alimentation (S2-23o).

Le mouvement de l'intérieur du patient vers l'extérieur semble ainsi ici « s'autorenforcer » par l'intégration de savoirs supplémentaires sans que ces savoirs préfigurent à la lecture du corps ou la connaissance générale de ce qu'il faut ou ne faut pas faire.

L'acceptation de l'obligation que nous appelons « interne » (O3-1o) sur le tabac implique aussi son arrêt puis le même lien avec les savoirs que la déclaration du ressenti de manifestations corporelles. Tout se passe donc comme si le mouvement de l'intérieur du patient vers l'extérieur, quelle que soit son induction (corporelle ou intellectuelle), impliquait un cheminement vers l'apprentissage de savoirs et la mise en œuvre de comportements ajustés à la pathologie.



Graphe implicatif 3 : vers les savoirs conformes sur l'alimentation/les boissons

Tout particulièrement pour ce qui concerne la catégorie spécifique du tabagisme, l'obligation imposée à soi-même mène ainsi à l'arrêt du tabagisme. Abondant dans cette conception d'une construction du changement de l'intérieur vers l'extérieur, Barrier (2010) indique que la règle, « tant qu'elle est vécue comme contrainte externe, ou effet d'une volonté extérieure manipulatrice, elle est dans l'impossibilité de devenir un souhait de la volonté propre ou un objet de désir » (Barrier, 2010, p. 54). Ainsi, sans intégration de la règle, le patient ne serait pas en mesure de mettre en œuvre la conduite qui s'y rapporte.

Ce chemin implicatif montre les mouvements permanents qui se font entre les savoirs, les conduites et les obligations. La construction de l'ensemble, même si nous pouvons en dégager des implications statistiques, se comprend bien dans un système de déconstruction/construction au sein du temps de la pathologie chronique. Ce chemin implicatif montre que la construction de l'obligation interne permet la modification du comportement sans pour autant ne pas prendre en compte les savoirs sur les actions corporelles qui peuvent impliquer les comportements comme ils peuvent découler de

ces comportements. Les savoirs permettent d'agir et l'expérience conduit à de nouveaux savoirs.

1.3 Les actions des professionnels de santé

Lorsque cette construction interne de l'obligation n'est pas effective, ce n'est pas pour autant que rien ne permet au patient de se conforter à cette règle, c'est alors le professionnel de santé qui peut directement jouer ce rôle :

« Alors il me dit qu'il ne faut plus manger de gâteaux. Facile à dire, mais pas facile à faire [...] Malgré cela j'en mange de temps en temps du sucré, cela m'arrive parce que je suis très gourmande. [...] Je fais attention quand même. [...] Ah j'ai eu une liste, ils me l'ont donnée. Ne m'en parlez pas de la liste, elle est par-là. [...] Alors j'ai suivi un peu, un peu le régime quand même. Je faisais attention un peu, vous voyez si je mangeais un gâteau à midi ou... je n'allais pas en remanger le soir » (Marie, L14-46).

La difficulté relève alors bien plus des actions des professionnels de santé pour permettre aux comportements d'évoluer positivement et durablement selon le point de vue médical.

1.3.1 Les recommandations

Ainsi, Monique nous explique qu'avant le diagnostic de son cancer actuel depuis lequel elle ne prête plus aucune attention à son diabète, elle possédait, comme de nombreux autres patients, une liste sur laquelle elle se fondait pour suivre les recommandations des professionnels de santé. Cette liste est donnée comme un soutien des savoirs à acquérir pour obtenir une alimentation conforme à la demande médicale. En plus des interactions directes avec les professionnels de santé, cette liste peut donc servir de rappel de ce que ce professionnel a pu indiquer durant le temps d'échange avec le patient.

Pour Monique, la nouvelle pathologie cancéreuse a définitivement écarté son chemin des conduites alimentaires attendues et à l'évocation de cette liste, elle nous explique le chemin que celle-ci a pris du moment où le médecin lui a donné jusqu'au jour de notre rencontre : « Oh bien dans le fond d'un tiroir ou même peut-être tout simplement à la poubelle. [...] Je les ai eues longtemps quand même. Ça ne m'enquiquinait pas, non, mais ça ne me plaisait pas. Ce n'est pas toujours évident » (Monique, L301, 305).

Cette « liste » est décrite par un certain nombre de patients comme le rappel des recommandations médicales. Lorsqu'il n'y a pas d'écrit, le médecin préconise

oralement : « il (*le médecin*) ne m'a rien donné. Il m'a juste dit : « Pas manger de viande grasse, pas manger de charcuterie, le moins de fromage possible, des fruits et des légumes... ». » (François, L56-58) Des contrôles peuvent également être effectués à partir de ce que décrit le patient : « Le gras, pas d'trop. Parce qu'avant, quand je faisais cuire des œufs, j'aimais bien que ça baigne moi et puis ils m'ont dit : « ça, la graisse, il faut l'éviter ». La peau du poulet, tout ça, c'est pas bon non plus » (Michel, 253-255).

1.3.2 Les informations

En plus de ces actions de recommandations, des informations sont distillées par les professionnels de santé. Elles peuvent concerner les traitements oraux qui, dans le cadre de la pathologie chronique, sont des traitements au très long court : « Non, j'ai des trucs pour le cœur là, une série de.. une dizaine, tous les jours. [...] je ne suis pas très médicaments, moi. Elle me dit : « non, non, ça c'est jusqu'au bout, c'est à vie ! » « Tous ? » « Bien docteur ! » » (Charles, L162-164)

Parfois, le médecin traitant, au cœur de la relation avec le patient, a recours à des spécialistes pour obtenir une surveillance biologique et ajuster ces traitements : « le docteur me faisait la piqûre quand j'allais le voir, mais, à un moment donné, il m'a dit : « cela ne va pas, il vous faut absolument le taux ». Donc j'ai monté là-haut voir le diabétique, là, je n'sais plus comment » (Joséphine, L91-93).

Cependant, plus généralement et conformément aux résultats globaux, les patients décrivent surtout des informations qui concernent l'alimentation. Ces informations peuvent être simples et concerner des petites actions à mettre en place pour aider la modification du quotidien des patients :

- « Et je m'alimentais mal par exemple je ne déjeunais pas le matin. Et je l'ai découvert quand mon médecin m'a dit : est-ce que tu manges le matin ? Et je lui ai dit non [...] et puis voilà, il m'a dit : tu verras, si tu manges le matin tu auras une glycémie qui sera plus basse. Et ce qui est exact » (Gilbert, L25-30).
- « Je savais que j'avais du cholestérol et donc il (*le médecin*) m'en a parlé et j'ai donc acheté un appareil vapeur pour cuire les aliments à la vapeur et faire tomber le taux de cholestérol » (François, L26-28).

1.3.3 L'enseignement

Les informations sur l'alimentation peuvent être aussi beaucoup plus complexes et tendre vers la passation des savoirs médicaux à travers des consultations classiques voire dans des programmes d'éducation dédiés à cet apprentissage :

- « C'est les quantités surtout, si je respecte les quantités j'ai un diabète correct, mais, comme je suis gourmand, bé je mange un peu plus. Les pâtes bon bé, c'est pas assez si on me donne 150 grammes de pâtes » (Stéphane, L53-55).
- « J'avais mangé des fruits, la veille, et les fruits [...] ça emmène du potassium énorme, c'est pour ça que, là, quand je viens ici, j'emmène ma banane et du chocolat.[...] une diététicienne qui nous apprend tout ça, au début » (Ali, L159-168).
- « Les glucides passent rapidement, non, sont lents à passer dans le sang, je crois, et les sucres passent plus vite, non ? » (Pierrette, L409-410)

1.3.4 Les menaces

En plus de recommandations, d'informations et d'enseignement, les médecins peuvent utiliser les menaces pour faire changer les comportements : « Ah, mais il m'a foutu la trouille le docteur, il m'a dit « c'est ça ou la caisse ! » Alors bon.. (*rires*) Nan, parce qu'il m'a dit que cela (*le fait de fumer*) assèche les artères et la circulation passe plus et le sang passe pas quoi » (Michel, L81-85).

Cette technique est aussi employée pour renforcer positivement les changements ayant déjà eu lieu : « monsieur Bernard (*le médecin vasculaire*) m'a dit : « vous reprenez le tabac, c'est un suicide », voilà » (Laura, L153-154).

1.3.5 Les récompenses

Le système de récompenses est aussi employé par les médecins avec la valorisation des conduites attendues : « J'ai vu le docteur Gérard, le chirurgien, qui m'a dit que de toute façon, vu [...] les efforts que je fais et la marche que je fais, c'est pas la peine d'opérer. C'est pas la peine de mettre des stents pour l'instant [...] Il m'a dit « continuez comme ça, tout va bien » » (Fabien, L97-102).

En dernière analyse, les médecins font de l'éducation au sens de Durkheim d'un besoin éminemment social d'une action exercée sur le patient qui « a pour objet de

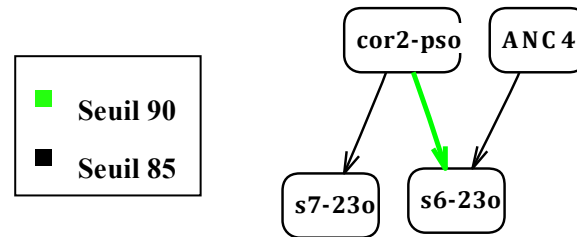
susciter et de développer [...] un certain nombre d'états physiques, intellectuels et mentaux que réclament de lui et la société politique dans son ensemble et le milieu social auquel il est particulièrement destiné » (Durkheim, 1911, p. 532). Ce sont les programmes d'éducation thérapeutique qui développent le plus cette éducation à travers la formalisation d'ateliers qui permettent aux patients d'acquérir de nouveaux savoirs dans le but de modifier les conduites durablement :

« Ça c'est parce qu'on m'a forcé à marcher. [...] de tous les ateliers que j'ai faits avec madame Béatrice... donc c'est pour créer.. vous avez les artères.. et s'il y en a une qui est bouchée ou qui a une petite maladie, c'est pour créer des voies de.. de délestage. [...] J'aurais dû amener mon classeur ! Non, c'était justement pour mieux connaître sa maladie, des ateliers thérapeutiques, heu.. pour mieux connaître sa maladie.. les prises de médicaments pour ceux qui en prennent et ainsi de suite » (Alain, L180-193).

Ainsi, s'il apparaît que les modifications s'établissent lorsque le cheminement se réalise de l'intérieur du patient vers la production extérieure de conduites que cela soit à l'aide du ressenti corporel ou pas, il n'empêche que les professionnels de santé en lien avec les patients semblent en mesure de permettre les changements. Grâce à un suivi et une connaissance de leur patient, ils peuvent produire une influence extérieure pour la production de conduites adaptées à la pathologie. En effet, certains patients acceptent rapidement les obligations comme leur étant propre, d'autres jamais et, quoi qu'il en soit, les professionnels de santé peuvent avoir une incidence sur les conduites des patients à un moment ou un autre du processus d'apprentissage de la maladie.

2 La rupture

Pour certains patients, rien de ce que pourra dire ou faire le médecin ne semble avoir de prise sur les modifications attendues par ceux-ci. Cependant, à un certain moment, le changement peut survenir de manière assez soudaine. Dans le schéma implicatif qui suit, l'apparition de la visibilité de la pathologie sur le corps (cor2-pso) engendre des savoirs conformes sur la physiopathologie (S7-23o) et les effets secondaires (S6-23o) de la maladie en lien avec une ancienneté de 15 à 29 ans (ANC4).



Graphe implicatif 4 : de la visibilité corporelle de la maladie sur les savoirs « savants »

Si les patients prennent en compte les symptômes visibles sur le corps (cor2-pso) alors ils déclarent des savoirs conformes sur les effets secondaires (s6-23o) et la physiopathologie (s7-23o) de la maladie. Ceci fait penser que c'est seulement l'apparition du symptôme qui engendre les questions et/ou les explications et donc, par la suite, les savoirs sur ces manifestations de la maladie visibles sur le corps.

Une ancienneté située entre 15 et 29 ans (ANC4) implique également des savoirs conformes sur la physiopathologie de la maladie ce qui montre un lien entre la somme des savoirs sur la maladie et l'ancienneté, mais un lien qui peut disparaître également puisque le niveau d'ancienneté supérieur à 30 ans n'est pas présent dans cette implication.

Le niveau 15-29 ans correspond globalement au moment de la pathologie où des effets secondaires visibles peuvent apparaître. Ainsi, que cela soit pour la pathologie diabétique ou l'artérite, l'accident vasculaire peut jouer ce rôle du choc de la prise de conscience de l'importance du suivi des recommandations médicales.

Pour Pierrette, c'est le déclencheur de modifications alimentaires profondes :

« depuis que j'ai eu un accident vasculaire en 2010 [...] j'ai été hospitalisée onze jours et, là, on m'a mise sous insuline[...]. Du coup, là d'où je suis, ça m'a quand même bien fait réfléchir [...] et [...] j'ai perdu seize kilos à partir de là.[...] J'ai changé de morphologie quoi.[...] Et d'alimentation, enfin, je ne me prive pas de tout mais des sucreries, oui » (Pierrette, L102-121).

Pour Charles, c'est le signe d'un arrêt définitif du tabac alors qu'il a commencé vers l'âge de dix ans et fume deux à trois paquets par jour au moment de l'arrêt, il y a vingt ans :

« J'ai arrêté à l'AVC, après l'AVC. [...] ma femme m'a enlevé les cigarettes, les cigares, la pipe, tout. Il n'y a que le briquet, elle n'y a pas pensé ! (*il fait le geste de mettre sa main dans la poche*) Quatre ans, dans ma poche, il n'y avait plus d'étincelle, il n'y avait plus de flamme, mais j'avais toujours le briquet quand même. Et je n'ai pas refumé depuis, cela a

été brutal, au réveil, je n'en ai pas trouvé sur la table de nuit en me réveillant [...]. C'était après l'AVC ça. [...] Parce qu'il ne fallait plus fumer et puis je fumais beaucoup trop » (Charles, L68-89).

Si, pour la plupart des patients, cette rupture est liée à un événement au détour de l'évolution de leur pathologie, pour d'autres cela peut être le moment de diagnostic. L'idée de la visibilité de la pathologie reste alors forte, mais l'ancienneté n'est plus prise en compte comme en témoigne ici François :

« Je ne pouvais plus marcher. Cela me faisait mal. [...] C'est drôle, il m'a posé une question : « est-ce que vous fumez ? » « Oui. » Et le soir, j'ai arrêté de fumer. Le soir même. [...] Et ouais, je me suis arrêté du jour au lendemain, je me suis dit : « s'il me pose la question, c'est qu'il y a un rapport. » [...] Le lendemain [...] je savais que j'avais du cholestérol [...] j'ai donc acheté un appareil vapeur pour cuire les aliments à la vapeur et faire tomber le taux de cholestérol. [...] Et, quand j'ai passé le doppler, on s'est aperçu que c'était une artère, enfin, la fémorale supérieure, qui était [...] bouchée. [...] L'artère s'est bouchée à cause du tabagisme et du cholestérol » (François, L9-36).

Pour ces patients, il semble que l'équilibre doive être rompu pour qu'ils modifient ce que, selon leurs propres déclarations, ils savent pourtant depuis longtemps. Tout se passe comme s'ils avaient besoin d'un choc, de quelque chose de fort, d'un événement marquant pour que leurs conduites s'adaptent à l'obligation de la pathologie dont ils sont porteurs en adéquation avec les normes actuelles des domaines alimentaire, physique et tabagique.

Effectivement, tout un chacun a, aujourd'hui, accès à l'information que le tabac est mauvais pour la santé et qu'il faut manger équilibré cependant, lorsque le corps reste invisible et supporte certains comportements en continuant de se faire oublier, ces patients ne changent pas toujours d'emblée leurs conduites, même à l'annonce du diagnostic.

Il faut parfois que le corps se rappelle à eux pour qu'ils adoptent enfin les conduites attendues par les professionnels de santé et énoncées directement ou au travers des messages de santé par le biais d'outils (brochures, affiches, médias, programmes, etc.).

3 La continuité

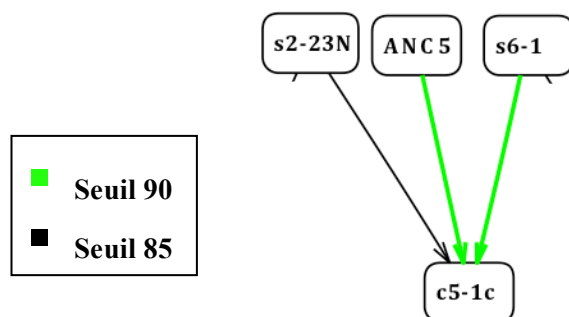
3.1 *Faire sans savoir*

Bien entendu, à l'inverse du phénomène de rupture, d'autres patients modifient petit à petit leurs comportements et considèrent le changement comme inhérent à la vie qui passe. Fabien l'illustre très bien dans cette déclaration : « c'est les choses de la vie.

Vous savez, on change par décennie. On change et physiquement et intellectuellement donc ça se fait tout seul, c'est cela » (Fabien, L397-398).

Si ces modifications vont de soi, dans ce paragraphe, nous nous attacherons à ceux qui « ne savent pas » et ne relèvent pas d'une déclaration d'« obligation interne » ni de besoin d'« obligation surveillée » non plus, mais présentent pourtant des comportements conformes.

Un schéma implicatif ouvre cette catégorie pour des patients ayant l'ancienneté la plus longue, c'est-à-dire supérieure à 30 ans (ANC5) et, malgré cette ancienneté, des savoirs erronés (s2-23N) ou une absence de savoir (s6-1) associés qui n'implique pourtant pas de comportements d'opposition, mais bien des comportements conformes (c5-1c).



Graphes implicatifs 5 : vers la déclaration de conformité de prise de traitement

Une implication existe ainsi entre la non-conformité des savoirs alimentaires (s2-23N), l'ancienneté la plus importante (plus de 30 ans) (ANC5) et la déclaration d'absence de savoir sur les effets secondaires (s6-1) vers les comportements conformes de prise de traitement (c5-1c).

Les discours montrent donc qu'il est possible de ne pas savoir malgré une longue ancienneté dans la pathologie et que cette absence de savoir n'engendre pas d'opposition à la prise des traitements médicaux. Dans ces styles de discours, les comportements sont immédiatement mis en place sur la demande des médecins au moment même où elle est formulée et, ce, durablement dans le temps : « je ne faisais que me piquer et puis deux médicaments par jour, c'est tout. Cela n'avait rien changé d'autre [...] et [...] Toutes les sucreries, j'ai arrêté complètement » (Jean, L36-45).

Même les régimes et les traitements plus complexes comme l'insuline peuvent devenir une routine qui s'installe dès lors qu'elle commence à la demande du médecin :

« j'ai évité le sucre, je l'ai banni. [...] Moi je m'en fous, je me pique tous les matins c'est tout » (Marc, L26 & 125). La maladie est ici incluse dans une continuité de vie sans que cela ne crée de rupture.

Les recommandations à appliquer sont mises en route une à une, à chaque demande du médecin et selon le niveau de compréhension de ces patients qui ne relatent pas de difficulté à suivre ces recommandations : « je ne trouve rien de « plus difficile » dans le diabète moi. Je vis avec, pour l'instant, je vis avec, il ne me dérange pas, c'est comme le cholestérol, c'est pareil » (Guy, L126-128).

Ainsi, lorsque se met en place la continuité d'une routine qui peut varier selon les injonctions médicales, les savoirs ne sont pas toujours primordiaux. Les propos de ces patients rapportent qu'ils sont en mesure de suivre la fameuse liste dont nous parlions au paragraphe du changement en fonction des obligations. Dans ces types de paroles, en effet, la prescription n'est pas vécue forcément comme une obligation, mais comme une évidence en fonction de la maladie.

Comme l'illustre Jean-Luc dans ses propos : « Puisqu'ils m'ont donné un traitement, il faut que je le suive, c'est la moindre des choses » (Jean-Luc, L86-87). Sinon à quoi cela servirait-il d'aller voir un médecin si l'on ne suit pas ce qu'il dit et prescrit ?

Ces patients rapportent souvent une absence de questionnement sur ce qu'indique le médecin. Le suivi prévu leur suffit, ils n'expriment pas le besoin d'en savoir plus et montrent même une certaine inquiétude lorsque les professionnels de santé essayent de leur donner plus de responsabilités. Ainsi l'injection autonome de l'insuline peut être le « plus difficile : « Mais c'est surtout.. c'est ce que je lui dis, c'est surtout le dosage de l'insuline en fonction du taux de sucre dans le sang... » (Guy, L82-83).

Certains patients ne souhaitent pas être plus intégrés au soin que pour l'application simple de règles qu'ils suivent tout naturellement à partir du moment où elles sont énoncées. La difficulté, pour ces patients, réside dans l'interprétation de ces règles. En effet, « suivre une règle, transmettre une information, donner un ordre, faire une partie d'échecs sont des coutumes (des usages, des institutions) » (Wittgenstein, 1945-1949 (éd. 2004), §199). Le patient, alors qu'il souhaite suivre la règle, peut ne pas la suivre, car il ne suffit pas de l'énoncer pour en comprendre l'usage et « croire que l'on suit la règle n'est pas la suivre » (*id.*, §202).

Ainsi, la règle énoncée par les patients : « arrêter le sucre » peut-être interprétée selon les usages de chacun : arrêter le saccharose dans le café, arrêter bonbons et chocolats, ne plus manger de gâteaux, ne rien changer puisqu'il y a du sucre (des glucides) dans tout, etc. Certaines contradictions apparentes peuvent alors être énoncées malgré la volonté de bien faire et la nécessité de l'apprentissage qui reste donc présents pour ces patients. Raymonde peut ainsi affirmer d'un côté :

« y'a longtemps que j'mange pas de sucre parce que le docteur m'avait dit « vous faites du diabète ». [...] *Quand vous dites que vous ne mangez pas de sucre, c'est que vous ne mangez pas de sucreries, pas de gâteau, de bonbon, de choses comme ça ? Ah bah non, non, non* » (Raymonde, L15-22).

et, quelques instants plus loin, d'un autre côté, elle raconte sa vision du suivi des glycémies :

« J'ai vu l'dimanche quand les enfants viennent, [...] le gars, parc'qu'il a travaillé en cuisine, alors il emmène le gâteau, [...] alors il m'en coupe un p'tit bout, il m'en coupe pas d'trop. Je l'mange parce que je n'suis pas gênée [...] » (*id.*, L204-209).

De même, lorsque le médecin demande à un patient de suivre certaines pratiques, ce patient peut effectuer l'inverse de ce qui lui est demandé par une interprétation différente de la recommandation. « Suivre une règle est analogue à obéir un ordre. [...] Mais qu'en est-il si quelqu'un réagit à l'ordre et au dressage *d'une certaine façon* et quelqu'un d'autre *d'une autre façon* ? » (Wittgenstein, 1945-1949 (éd. 2004), §206).

Si le médecin demande à son patient de manger plus de légumes et moins de féculents et que celui-ci affirme qu'il mange des légumes, pas de beaucoup de sortes différentes, mais qu'il en mange et que le médecin ne demande pas de précision, il pourrait être étonné de ce qu'il dit par ailleurs. « Mais moi, comme j'aime pas les légumes, à part la pomme de terre que j'aime en légume » (Stéphane, L38-39) et encore un peu plus loin dans le même entretien : « les légumes c'est pas la chose que j'aime je vous dis, à part la pomme de terre. À part la pomme de terre, j'ai pas grand chose comme légumes » (*id.*, L338-340).

Si les professionnels de santé s'arrêtent aux énoncés des patients, le risque d'y voir le suivi de règles selon leurs propres usages est alors grand. L'incompréhension peut se mettre en place lorsque le patient pense faire ce qui est demandé alors que les résultats biologiques démontrent l'inverse.

L'importance de prendre le temps d'écouter les patients sans forcément poser de question se révèle dans ce style de discours. Les professionnels de santé sont en mesure de comprendre les usages des patients pour les guider dans le jeu complexe des prises de décision de leur quotidien, mais une grande connaissance des patients semble nécessaire pour cela.

Ceci pourrait permettre de dénouer des situations comme celle de Raymonde où les professionnels de santé (médecin traitant et infirmières à domicile de la patiente) ont le sentiment que la patiente ne fait rien correctement alors que la patiente, elle, pense avoir les conduites adaptées. Le sentiment d'impuissance peut même alors s'installer chez les patients : « Oh bin, qu'est-ce que vous voulez qu'je fasse ? Il faut bien que je mange quand même » (Raymonde, L57-58). Pourtant, « quand je suis la règle, je ne choisis pas. Je suis la règle *aveuglément* » (Wittgenstein, §219, p. 132) et Raymonde pense suivre exactement ce que lui demande son médecin : « *vous faites tout ce que le médecin vous dit de faire ? Bah oui, je le fais !* » (Raymonde, L87-88)

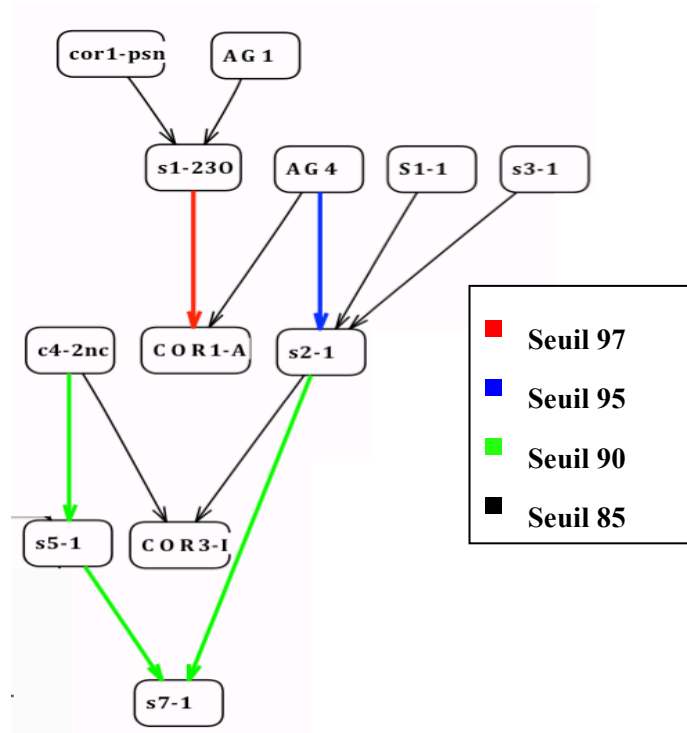
Dans ces situations, plus que les savoirs savants, la connaissance de la culture de l'Autre est indispensable à la compréhension mutuelle, cependant, ceci montre aussi les limites à l'absence de certains savoirs que nous abordons dans le paragraphe suivant.

3.2 Ne pas pouvoir faire ce qui ne se sait pas

Le graphe implicatif qui suit montre que l'absence de savoirs (Sx-1) est prégnante chez les sujets âgés de plus de 75 ans (AG4) avec une implication de cette absence de savoir par l'âge élevé.

Cette absence, avec la baisse de l'activité physique (c4-2nc), implique non seulement une absence de savoirs sur la maladie (s7-1), mais aussi une absence d'intégration des discours des professionnels sur le corps (COR3-1).

L'absence de ressenti des signes du corps (COR1-A) est, elle, fortement impliquée par les savoirs sur les données médicales chez les plus jeunes (AG1 : <55ANS) et, à un seuil de confiance inférieur, par les patients les plus âgés.



Graphes implicatif 6 : des lectures du corps malade selon l'âge et les savoirs

Un âge inférieur à moins de 55 ans (AG1) conjointement à un ressenti de la maladie non conforme aux symptômes décrits par la médecine (cor1-psn), impliquent ainsi des savoirs conformes sur les données médicales (S1-s23o) qui impliquent fortement une absence de ressenti du corps (COR1-A).

Cette absence de ressenti de la maladie est aussi, dans une moindre mesure, directement impliquée par un âge supérieur à 75 ans (AG 4).

Il y a donc d'un côté les plus jeunes qui passent par les savoirs sur les données médicales pour déclarer une absence de ressenti de la maladie et les plus âgés qui, eux, déclarent directement cette absence de ressenti.

Si les plus jeunes passent par des savoirs pour identifier le silence corporel des pathologies chroniques, les plus âgés n'ont pas besoin de ces savoirs, leur expérience du corps leur indique cette absence de ressenti. « Je ne suis pas malade, voyez, regardez » (Joséphine, L103), « non, on ne le ressent pas. », « Je n'ai jamais pensé que j'étais malade » (Marie, L122 et 168) ou encore « c'est une maladie [...] qui est invalidante parce qu'elle ne se voit pas et elle ne se sent pas, on n'est pas malade » (Monique, L183-185).

Les plus âgés (AG 4), avec une absence de savoir sur les données médicales (s1-1) et une absence de savoir sur le tabac (s3-1), déclarent aussi une absence de savoir sur l'alimentation (s2-1) qui implique, à la suite, une absence de savoir sur la physiopathologie (s7-1).

De manière générale, être plus âgé et ne pas avoir de savoir sur les données médicales en lien avec sa maladie ainsi que l'absence de savoir entre sa maladie et le tabac entraîne d'autres absences de savoir et notamment l'absence de savoir sur ce qu'est la maladie et comment elle fonctionne.

L'absence de savoir sur la physiopathologie (s7-1) est aussi impliquée par l'absence de savoir sur les traitements (s5-1) qui est, elle, également impliquée, par un comportement modifié négativement de l'activité physique. Cette modification du comportement de l'activité physique vers plus de sédentarité (c4-2nc), avec l'absence de savoir sur l'alimentation (s2-1), implique une non-prise en compte de ce qui est dit par la médecine sur le corps (COR3-1).

Dans leur ensemble, ces modifications qui s'établissent dans la continuité renouent le lien avec les savoirs. Si ceux-ci ne suffisent pas à la mise en place de comportements conformes, nous l'avons déjà vu à plusieurs reprises, il semble pourtant que leur absence ne permette pas non plus de tendre vers les pratiques qu'attendent les professionnels de santé et que si certains savoirs ne sont pas connus alors d'autres savoirs ne seront pas non plus connus.

3.3 Des savoirs aux actions

Si l'on considère que « c'est dans le *langage* que les hommes s'accordent. Cet accord n'est pas un consensus d'opinion, mais de forme de vie » (Wittgenstein, 1945-1949 (éd. 2004), §241) et l'idée d'apporter des savoirs communs à tous les patients s'entend pour qu'ils puissent avoir des conduites homogènes. Il n'y aurait donc pas consensus d'opinion, mais consensus d'action qui consiste à faire la même chose et à réagir à l'identique (Wittgenstein, 1937-1944, p. 187) à une même situation. Ce qui se fait ce sont des formes de vie.

Pour Searle l'individu a acquis des dispositions ou des compétences pour répondre de manière appropriée à l'institution. Ce qui est approprié étant déterminé par la structure des règles constitutives du fait institutionnel. Searle regroupe sous la notion

d'Arrière-plan (*Background*) ces capacités qui nous rendent sensibles, sur le mode du « savoir-comment » plutôt que du « savoir-que »

Pour Bourdieu,

« Les conditionnements associés à une classe particulière de conditions d'existence produisent des *habitus*, [l'*habitus* est donc lié au contexte social de vie et aux habitudes qui en résultent] systèmes de *dispositions* durables et transposables, [les *habitus* sont toujours présents en nous et peuvent aller d'un champ à l'autre] structures structurées prédisposées à fonctionner comme une structure structurante, c'est-à-dire en tant que principe générateur et organisateur de pratiques et de représentations qui peuvent être objectivement adaptées à leur but [les *habitus* produisent des pratiques comme allant de soi dans les différentes situations] sans supposer la visée consciente de fins et la maîtrise expresse des opérations nécessaire pour les atteindre, objectivement « réglées » et « régulières » [c'est ce qui fait que cela se passe ainsi] sans être en rien le produit de l'obéissance à des règles, et, étant tout cela, collectivement orchestrées sans être le produit de l'action organisatrice d'un chef d'orchestre [les *habitus* ne sont pas créés en vu d'un but énoncé, mais ils permettent d'adapter les pratiques en vu de ce but] » (Bourdieu, 1980, p. 88).

Ces différents concepts permettent de dépasser l'idée de savoirs requis ou de compétences à acquérir par le patient au profit de la « compréhension pratique » (Bourdieu, 2003, p. 205). Celle-ci « n'est pas une conscience connaissante [...], mais le sens pratique de l'*habitus* habité par le monde qu'il habite, *pré-occupé* par le monde où il intervient activement [...] qui construit le monde et lui donne sens » (*id.*).

C'est ce qui aboutit à des conduites qui tombent toujours juste selon les situations et dans chaque *forme de vie*, sans avoir à calculer. C'est donc le sens pratique qui construit le monde et sa réintégration dans un contexte de temporalité. Le lien avec le temps permet de voir que « les *habitus* changent sans cesse en fonction des nouvelles expériences » (*id.*, p. 231). Par cette conception, l'idée d'une éducation qui modifie les conduites est rendue possible.

Pourtant, en regardant ce que les patients acceptent de prendre en charge, il semble que ce soit bien plus les savoirs « savants » qui sont dévolus alors même que les objectifs de l'éducation du patient sont clairement posés sur le plan des modifications de conduites.

Si ce qui s'apprend est le savoir et non pas les conduites, l'éducation du patient doit-elle continuer de se faire comme elle se réalise aujourd'hui ?

Alors même que Delbos et Jorion (1984) montraient que ce qui s'apprend dans la conchyliculture et la saliculture ne sont pas les savoirs, mais le travail, il semble que

l'éducation du patient ait à mener le travail inverse pour permettre l'apprentissage de conduites. Cet apprentissage pratique est peut-être plus pensé aujourd'hui dans le champ de la formation professionnelle pour lequel l'ouvrage de Delbos et Jorion a d'ailleurs été un ancrage théorique utile.

Bien sûr, penser les savoirs indispensables à certaines manières d'agir semble un présupposé à prendre en compte. Cependant, au-delà des formes d'auto-soins par ailleurs très bien enseignées puisque les patients éduqués ne présentent que rarement des difficultés à réaliser une glycémie capillaire ou à s'injecter de l'insuline, l'apprentissage des conduites d'hygiène de vie ne semble pas suffisant à l'heure actuelle si nous en jugeons par le différentiel entre la conformité des savoirs et celle des conduites attendues des patients de notre échantillon.

4 Le changement vers d'autres normes que les normes médicales

Au-delà du suivi possiblement erroné involontaire des recommandations médicales, nous avons pu voir, dans le paragraphe qui concernait les « experts », que la recherche d'informations ne conduit pas forcément à l'adoption des comportements attendus par les professionnels de santé.

Des patients, en effet, vont jusqu'à se positionner sur l'évolution de la médecine en arguant du fait que ce que l'on ne sait pas encore sera peut-être connu plus tard pour ne pas entrer dans la norme de conduite attendue. Dans le graphe implicatif qui suit, l'idée que la découverte de nouvelles causes des maladies pourrait modifier les traitements est induite :



Graphe implicatif 7 : de la déclaration d'une étiologie inconnue

L'affirmation de refuser l'obligation demandée par autrui de se conformer à certains comportements alimentaires et de boisson (o2-2n) implique ainsi une déclaration d'origine inconnue de la pathologie (ETI0). Tous se passe comme si le fait de refuser ce qui est demandé sur les pratiques alimentaires et de boissons entraînait ces patients à dire que l'origine de leur maladie n'est pas (encore ?) connue.

C'est l'idée des découvertes récentes à l'échelle de l'humanité qui semble laisser le doute aux patients, « Est-ce dû à notre alimentation, est-ce dû à notre façon de vivre, beaucoup plus.. sédentaire avec une alimentation beaucoup plus riche et certainement plus industrielle ? Là : des points d'interrogation » (Marcel, L38-40). Ce doute est intégré, réfléchi et même réinterprété : « je me posais la question, la maladie est-elle fonctionnelle, organique ou, heu.. psychique, mentale ? » (Claude, L286-287)

Au final, les questions restent en suspens et l'espoir d'une solution de traitement des pathologies chroniques est énoncé : « je pense que le cerveau a la capacité de redynamiser le processus immunitaire. Pour autant que je le pense, je n'ai pas les moyens de.. mais, heu.. certains médecins, heu.. ont fait des ouvrages là dessus, on sait.. ce n'est pas qu'une vue de l'esprit » (Claude, L82-85).

Dans l'attente de nouvelles découvertes médicales, ces patients peuvent se tourner vers des conduites qui semblent inadaptées, mais qui relèvent de la croyance en la médecine et ses découvertes : « L : il y en a qui ne fument pas et qui ont le cancer de la gorge et il y en a qui fument et qui ont rien ! Hey, comment l'éviter ? E : *Il n'y a pas de solution ?* L : Non ! Profitez de la vie, c'est tout, comme elle vient » (Laura, L445-449).

De la croyance au doute, ces patients utilisent finalement leurs savoirs pour justifier des conduites que les médecins, dans leur plus grand ensemble, n'approuvent pas, même s'ils ne prennent pas toujours la peine d'expliquer à leurs patients que les choix qu'ils font ne sont pas les meilleurs en attendant que le contraire soit prouvé.

Ainsi, le doute « scientifique » peut conduire à l'arrêt d'un traitement comme pour André qui n'est pas sûr que les médecins exercent leur doute critique sur ce qui leur est dit alors il le fait à la place du médecin en argumentant son propos à l'aide d'autres sources qu'il ne cite pas, mais qu'il positionne au même niveau, voire au-dessus de celui de son médecin :

« j'ai pris ces médocs pendant cinq ans et là, cela fait six mois que je n'en prends pas, je ne constate aucune différence donc, je pense que ce qui serait intéressant, c'est de voir avec des analyses si... ils étaient aussi utiles que cela ces médocs ou pas ! Parce que j'ai

quand même l'impression que, souvent, les médecins prescrivent ça parce qu'il faut prescrire ça. On leur a appris qu'il fallait prescrire ça, ils prescrivent et puis, et puis finalement on ne sait pas trop si cela a un effet, si cela n'en a pas, si on se porterait pas aussi bien sans et, entre parenthèses, bon, « on » prescrit, « les médecins ! » prescrivent du Plavix systématiquement qui coûte 130€ la boîte. Ce que j'ai pu lire dans pleins d'endroits, c'est que l'aspirine avait le même effet à 8€ la boîte et, quand tu poses la question au médecin : « est-ce que, là, l'aspirine fait ou pas le même effet ? » Il ne sait pas » (André, L80-91).

Même pour les patients issus du milieu des professionnels de santé, les zones obscures d'absence de connaissances sur certaines choses entraînent des essais vers toutes sortes de traitements divers et variés qu'ils soient reconnus ou non par les instances officielles. La rencontre avec un guérisseur a confirmé ce que les couloirs des hôpitaux et des cabinets murmuraient (cf. volume 2, pp.14-19). Celui-ci nous a affirmé avoir une clientèle relevant plutôt des professionnels de santé sans que son passé direct avec un rôle de magnétiseur contre les brûlures dans un service de l'hôpital n'ait été évoqué pour expliquer cette clientèle.

Dans nos différentes rencontres avec les professionnels de santé, l'attitude la plus généralement adoptée vis-à-vis des traitements autres qu'allopathiques semblait être celle du « tant que cela n'engendre pas d'effets secondaires ». Ainsi, la médecine allopathique reste celle largement prônée, mais toute autre action sur les patients peut être acceptée du moment qu'elle n'est pas exclusive ou néfaste au traitement allopathique.

L'espoir d'autres découvertes est aussi largement porté par les professionnels de santé. L'ancrage de la médecine actuelle au sein de la médecine par les preuves laisse une large place aux essais empiriques, y compris en dehors de la médecine allopathique.

Ainsi, par la croyance en ces progrès, des patients peuvent être amenés à ne pas ou ne plus suivre les recommandations. Plusieurs phénomènes se conjuguent pour aboutir à cela comme ne pas vouloir obéir à une injonction dont la stabilité dans le temps n'est pas éprouvée, avoir compris que ce qui vaut aujourd'hui ne vaudra pas forcément demain ou encore croire que les progrès futurs permettront de guérir de tout.

Peu importe les raisons invoquées, des patients vont vers des conduites non conformes aux recommandations malgré la présence de savoirs conformes et affirment ne pas suivre les prescriptions alors qu'ils continuent d'entretenir un rapport avec la médecine et les médecins et le suivi de leur(s) pathologie(s) par les examens.

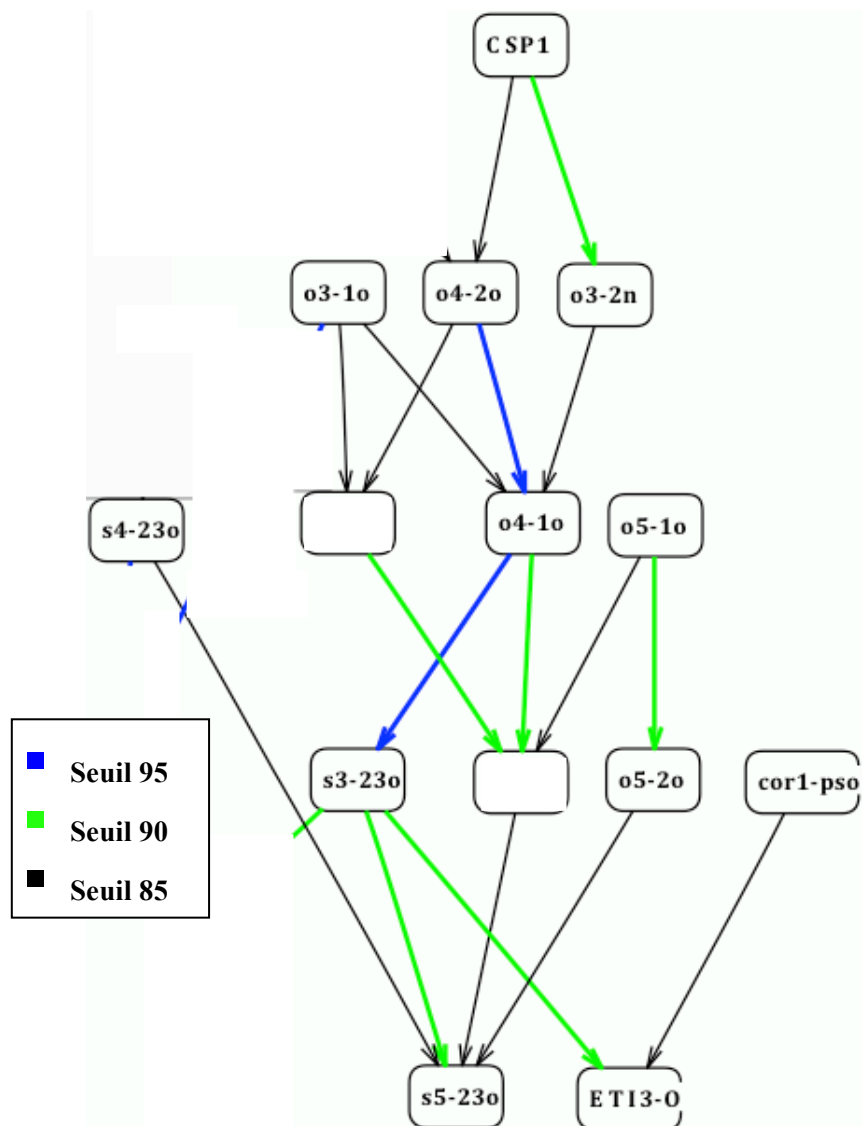
Selon le guérisseur rencontré, ces patients se tournent vers lui en raison de l'absence d'écoute des médecins de leurs patients. Si certains patients, nous l'avons vu, ne souhaitent pas avoir à faire de choix dans la prise en charge de leur pathologie, ces patients-là, à l'inverse, semblent attendre une connivence plus large que le simple partage des savoirs. Ils semblent vouloir participer et partager avec leur médecin pour décider conjointement des solutions qu'ils pensent les meilleures pour eux. Sans ce partage, ces patients peuvent douter autant du médecin que de ses actions et se tourner ainsi vers des conduites pouvant aller à l'encontre de leur objectif de faire ce qu'il y a de mieux pour eux au moment où ils se trouvent, moment de la pathologie, moment de la vie et moment de l'époque.

5 Les catégories sociales élevées (CSP 1)

Les pathologies chroniques, nous le répétons, sont généralement l'apanage des catégories sociales plus basses de la population générale. Cependant, les catégories sociales élevées sont aussi touchées et notre échantillon varié nous permet de constater certains phénomènes qui concernent spécifiquement cette catégorie alors que les autres phénomènes englobent l'ensemble des autres catégories sociales.

Le graphe implicatif suivant, bien qu'il soit plus complexe que les précédents, montre la proximité particulière de la catégorie socio-professionnelle la plus élevée des patients (CSP1) de cette recherche avec, en tout premier lieu, les obligations puis, ensuite, avec les savoirs.

Nous allons ainsi nous centrer sur le chemin implicatif de la CSP1 visible dans le graphe suivant. Pour cela, nous avons caché (cellules blanches) les variables que nous ne voulions pas considérer dans ce paragraphe pour une facilité de lecture.



Graphe implicatif 8 : la CSP. 1

Dans cette partie du graphe implicatif, les chemins sont plus nombreux et moins directs. Si les patients sont dans la CSP « cadre et cadre supérieur » (CSP1), alors ils déclarent une acceptation des obligations données par autrui concernant les activités physiques (o4-2o) qui implique une acceptation interne de cette obligation (o4-1o).

La CSP « cadre et cadre supérieur » implique également le refus de l'obligation donnée par autrui de l'arrêt du tabac (o3-2n) qui, ensuite, implique la même acceptation d'obligation interne de l'activité physique (o4-1o) qui implique les savoirs conformes sur le tabac (s3-23o) puis sur les traitements (s5-23o).

La CSP n'est pas la seule caractéristique impliquant les phénomènes mis en avant dans le graphique, cependant, elle participe spécifiquement à plusieurs implications.

Deux implications de profils différents se dégagent de la catégorie socio-professionnelle « cadres et cadres supérieurs » avec, d'un côté ceux qui acceptent l'obligation donnée par autrui (o4-2o) et, de l'autre, ceux qui ne l'acceptent pas (o3-2n) malgré une acceptation de l'obligation interne (o4-1à) commune par la suite. Pour ces patients, les obligations, c'est-à-dire les règles hygiéno-diététiques, sont connues et, même si elles ne sont pas toujours acceptées, elles ne sont pas ignorées.

En ce qui concerne les savoirs, dans la proximité de la CSP élevée, ils sont plutôt conformes. Les savoirs conformes sur les traitements (s5-23o) sont impliqués par les savoirs conformes sur l'activité physique (s4-23n) et sur le tabac (s3-23o). Tout se passe comme si les savoirs spécifiques à la pathologie étaient impliqués par les autres savoirs plus généraux sur l'alimentation et l'activité physique ou autrement dit, si le patient présente déjà des savoirs conformes sur des sujets comme l'alimentation, le tabac ou l'activité physique alors il présentera probablement plus de savoirs conformes liés à sa pathologie.

Ainsi, le discours de ces patients, conformément à la classe des patients « experts » de la typologie précédente, est proche du discours médical, car plus centré sur les savoirs et les obligations. Cette typologie montre à nouveau la proximité de langage, cependant, elle n'est pas gage de suivi des recommandations lorsque ces patients sont notamment ancrés dans des discours de progrès de la médecine. Être d'une catégorie socio-professionnelle proche des médecins ne permet donc pas d'affirmer un suivi des bonnes conduites, voire induit même des conduites inverses par l'utilisation du doute, de la critique ou encore de l'essai, apanage des pratiques scientifiques. C'est la spécificité de la CSP 1 qui permet de dire que ce n'est pas parce que l'on sait que l'on fait, cependant, les autres catégories ont montré que si l'on ne savait pas, on ne pouvait pas, pour autant, faire ce que l'on ignorait.

6 Le corps dans le processus d'apprentissage de la pathologie chronique

6.1 Être malade, la (re ?) découverte d'un corps invisible et visible à la fois

« Vivre quand le corps fout le camp ! » (Gallopain, 2011), voici le défi que tous les patients ont à relever une fois le coup de tonnerre du diagnostic posé dans le ciel de leur lune de miel antérieure d'avec leur corps. Parce que « mon corps, c'est le lieu sans recours auquel je suis condamné » (Foucault, 1966).

Alors que le corps pouvait se faire oublier, qu'il nous laissait vivre et profiter de lui, la maladie le rappelle à nous, souvent de la pire façon, lorsqu'il montre sa faiblesse : « je faisais 200 mètres et j'étais obligé de m'arrêter, je ne pouvais plus marcher. Cela me faisait mal » (François, L8-10).

Plus qu'un corps, c'est un corps malade qui se rappelle au patient : « En 1994, alors, tous les emmerdes de santé se sont dévoilés » (Jean-Luc, L4-5). Ce corps qui nous appartenait, que nous avons toujours connu et qui nous permettait de vivre, tout simplement, ce corps complice devient alors le combat à fournir. « Le fait qu'un jour le corps nous lâche est un drame. Soudain, on découvre que ce qui semblait être un allié en nous devient un obstacle, pire un fardeau » (Vergely, 2011, p. 183).

Comment cette belle machine qui semblait être intouchable se retrouve-t-elle face à une maladie, qui plus est, une maladie chronique, c'est-à-dire une maladie qui ne peut être guérie ? « je pense que c'est un dérèglement du système régulateur du corps » (Edmond, L18).

Ainsi, souvent, une difficulté, une douleur, une fatigue motivent une consultation et le médecin traduit le symptôme :

« Je revenais de vacances, les Antilles.. et j'avais un surpoids et j'avais du mal à marcher, à faire tout ce que j'avais à faire d'habitude, et bon, je suis allée voir un médecin qui a vu que j'avais un taux de glycémie trop élevé, [...] et c'est de là qu'il a découvert que j'avais un diabète » (Patricia, L9-13).

Cette traduction peut être virtuelle par le résultat d'un bilan sanguin tracé sur un papier : « des petits machins noirs qui se promenaient au-dessus des yeux et [...] puis

des vertiges alors il m'a fait la prise de sang et c'est là qu'il a découvert que j'avais du diabète » (Joséphine, L6-8).

Il peut aussi être visuellement révélé comme dans le cas de l'artériopathie grâce au Doppler : « il m'a envoyé voir un angiologue qui a regardé, qui a vu, et puis j'ai vu aussi d'ailleurs ! Parce qu'il avait un ordinateur où on voyait tout ce qui se passait et on a bien vu qu'il y avait des problèmes quoi » (André, L11-13).

Parfois, malgré les symptômes corporels, le médecin n'arrive pas toujours à le traduire de manière suffisamment significative au patient qui devra revenir : « il y a un arbre qui m'est tombé sur la jambe, ça m'a fait un gros hématome, énorme, et [...] j'ai dit « bon, ça va passer ». Et puis le lundi, cela n'allait pas du tout alors on m'a emmené [...] passer une radio, ils ont rien vu » (Michel, L3-7).

Enfin, le corps peut même être accusé d'avoir un rôle actif dans la constitution de la maladie, un rôle en dehors du patient : « Bah oui, on le fabrique le diabète » (Jean-Christophe, L28).

Quel que soit le mode par lequel le corps se révèle au patient, la maladie impose ce corps et comme le disait Foucault, « Je peux bien aller au bout du monde, je peux bien me tapir, le matin, sous mes couvertures, me faire aussi petit que je pourrais, je peux bien me laisser fondre au soleil sur la plage, il sera toujours là où je suis » ((Foucault, 1966). La visibilité du corps se fait jour au moment où la norme d'une incongruence envers ce corps se fait sentir :

« dans certaines branches des technosciences, le corps est considéré comme une réalité à refaire (en attendant de s'en défaire) du fait de son inadaptation aux exigences de mémoire, de performances, de vitesse de réactivité, requises à l'ère de l'électronique. [...] Il s'agit de faire tomber cette ultime frontière naturelle et symbolique qu'est, pour chacun de nous, son corps » (Gaillard, 2010, p. 168).

Comment ce corps jusqu'ici invisible et fiable pourra-t-il être vécu par le patient une fois la maladie posée ?

6.2 L'apprentissage du corps et de ses limites

Depuis l'enfance, nous apprenons à utiliser, à dompter, à apprivoiser, à utiliser ce corps qui ne se révèle à nous que lorsque les miroirs nous renvoient son image, que la douleur se ressent ou que l'exploit s'établit. Depuis très longtemps des normes alimentaires, d'hygiène ou sportives sont établies.

Ainsi, même un roi tel que le roi Soleil s'est vu imposer nombre de préceptes dans le but de façonner ce corps destiné au règne. « Cette série de recommandations à la précision redoutable brosse le portrait de ce que devrait être le corps d'un petit garçon promis à l'exercice du pouvoir monarchique. Ce corps sera à la fois celui d'un courtisan gracieux et d'un guerrier robuste » (Perez, 2004, p. 118).

Les normes corporelles sont intimement liées au social et à la place qui incombe à chacun. « Cette pédagogie princière intègre complètement le rôle social de l'individu en devenir » (*id.*, p. 118). L'hygiène, malgré l'époque où l'eau conservait l'image du lien avec les maladies, est partie prenante des recommandations du futur petit roi. Malgré cette méfiance envers l'eau, la volonté de protéger voire de préserver le seul prétendant vivant au trône impose à l'auteur des précautions toutes particulières. « L'objectif du traité est le suivant : protéger et favoriser la vie du dauphin en lui reconnaissant un corps bien à lui, objet de soins multiples et d'une attention de tous les instants » (*ibid.*, p. 119).

En dehors des précautions à la survie, l'auteur de ces *Maximes* détaille les préceptes qui doivent régir le quotidien du futur roi. Il adapte ainsi son alimentation autant aux connaissances de l'époque qu'à la condition d'enfant ou encore au rang de cet enfant. « Ce régime cherche à déterminer un point d'équilibre entre les exigences de la vie sociale, le respect des mécanismes corporels et une épargne en faveur de la résistance physique en un temps où le moindre des maux peut s'avérer fatal » (*op. cit.*, p. 120).

De la même manière, l'idée de l'activité physique pour permettre au futur roi de répondre aux exigences dues à sa future fonction est mentionnée. L'enfant devra ainsi autant être en mesure de danser dans les salons royaux que de performer au jeu de paume. « L'endurance et la robustesse du roi, à l'âge adulte, renvoient sans doute à cette éducation soignée aussi attentive à la santé du corps qu'aux nécessités de la vie de cour » (Perez, 2004, p. 121).

Ainsi, depuis fort longtemps, l'éducation familiale renvoie aux nécessités du milieu comme à la société dans laquelle se trouvent la famille et les valeurs portées par ce groupe familial. Aujourd'hui, « dès l'âge de la maternelle, les comportements alimentaires familiaux, les aptitudes motrices, les habitudes de loisirs marquent le corps et l'inscrivent dans un tissu culturel que l'école accueille comme tel » (Queval, 2011, p. 25).

C'est à partir de cette position que les nouvelles expériences de la vie institutionnelle vont permettre de modifier la perception des frontières du corps. Des limites constituent alors la frontière de notre monde, notre frontière, notre espace après lequel commence celui des autres. « Malheur aux individus hors limites ou, comme on dit en psychiatrie, *border-line*, malheur aux peuples sans frontières » (Bougnoux, 2010, p. 365).

C'est l'Autre qui permet donc à la fois d'éprouver nos frontières corporelles et à la fois de les modifier en référence à cet Autre qui peut être le copain d'école qui nous apprend à manger avec les mains, l'enseignant qui nous apprend à tenir un crayon en vue de l'apprentissage de l'écriture ou encore un médecin qui nous apprend les index glycémiques des aliments pour nous permettre de mieux réguler notre taux de sucre dans le sang.

« Le corps est le point zéro du monde, là où les chemins et les espaces viennent se croiser le corps n'est nulle part : il est au cœur du monde ce petit noyau utopique à partir duquel je rêve, je parle, j'avance, j'imagine, je perçois les choses en leur place et je les nie aussi par le pouvoir indéfini des utopies que j'imagine » (Foucault, 1966).

6.3 Gilbert, illustration des changements à travers les frontières corporelles

Un des patients entendu permet d'illustrer cette notion de frontière du corps dans le processus d'éducation parce qu'il se situe au tout début de la pathologie. Il vient juste d'être diagnostiqué et le corps dont il pensait les limites stables est encore bien présent dans son discours.

Gilbert est ce qui pourrait être nommé « un bon vivant », pour lui, l'alimentation est un moment important autant pour le plaisir des papilles que pour le partage avec des amis. Comme beaucoup de gens, la nourriture tient une place importante dans son discours et voici comment il prend les premières recommandations qui lui ont été faites : « si tu les écoutes, il ne faut rien faire. À tous les niveaux, il ne faut pas faire d'abus, de rien : il ne faut pas fumer, il ne faut pas boire et il ne faut pas bouffer trop. Il ne faut pas manger gras, il ne faut pas manger trop sucré trop salé... tu ne peux rien faire quoi » (Gilbert, L57-60).

Cette intrusion venant de l'extérieur est, dans un premier temps, rejetée parce qu'elle est étrangère aux valeurs de Gilbert et à celles qui existent autour de lui. Cependant, ces injonctions sont suivies, pour Gilbert, d'une prise de conscience de ses normes par

rapport à celle des autres, de sa vision des pratiques corporelles vis-à-vis des autres : « Si chacun est raisonnable alors cela peut aller, mais tu vois, toi, ta limite à toi elle n'est pas forcément la mienne, si ta limite est raisonnable, cela peut aller, sinon... » (Gilbert, L60-62).

Un premier mouvement s'effectue ainsi de l'extérieur vers l'intérieur, du corps des autres vers son propre corps. Les frontières corporelles de Gilbert, jusqu'ici vécues comme des limites infranchissables derrière lesquelles son corps était protégé, deviennent poreuses. Le corps de Gilbert, devenu faillible, est mis à jour par les professionnels de santé par la pose du diagnostic et les conduites corporelles inhérentes attendues.

Même si les valeurs portées par le monde de la santé ne sont pas d'emblée celles de Gilbert, la notion de frontière en lieu et place de celle de limites permet à Gilbert de se laisser pénétrer par la résonance d'autres frontières pour éventuellement déplacer ses limites : « je pense que je vais lever le pied » (Gilbert, L62).

Les différentes situations rencontrées par Gilbert lui donneront l'occasion de faire fluctuer ses frontières du corps, de plus prendre conscience de sa présence, de plus agir en partant de lui. Cependant, cette notion de frontière s'appuie sur ce que porte Gilbert et lorsqu'il affirme qu'il va « lever le pied », il faudra observer ce à quoi cela correspond chez Gilbert.

Il donne quelques premières indications un peu plus loin dans son discours lorsqu'il parle de ses amis. Gilbert « aime bien avoir quelqu'un » (Gilbert, L64) et cette présence est conditionnée par l'invitation qu'il fait à manger ou pour « des apéros ». Ainsi, il ne dit pas renoncer à ses amis ni à les inviter, cependant, il explique qu'il a supprimé cet alcool social qui faisait qu'il buvait chaque fois qu'un ami se présentait chez lui : « on boit l'apéro ? Ah bah non, je n'ai pas d'apéro. Voilà terminé » (Gilbert, L69-70).

6.4 Le corps, objet universel et singulier à la fois

Dans la deuxième partie de cette recherche, nous avons pu voir que le corps contemporain est un corps en pleine santé, performant et perfectible. La pathologie chronique, de fait, inscrit les malades dans une certaine déviance. Leur corps, en effet, ne relève plus du corps en pleine santé. Ce corps là, ce corps malade est donc universel par cette déviance et l'expérience commune que nous pouvons avoir de la pathologie. Il

est cependant également singulier de par le prisme à travers lequel le malade le percevra lors de sa chute vers le temps long de la maladie chronique, lorsqu'il « tombera malade ».

Dans la construction de notre recherche, une des difficultés rencontrées était l'absence de constitution d'un groupe « malade » donné. Ce groupe n'existe, en effet, que par les professionnels de santé qui se situent cependant en position de savoir vis-à-vis des malades. Ainsi, l'accueil d'une infirmière à un groupe de patients (et/ou leur famille) porteurs d'une pathologie chronique venus pour un « groupe de discussion » peut démarrer par le discours des valeurs professionnelles actuelles : « Le diabète impacte sur toute votre vie quotidienne, c'est un état... il faut trouver une stratégie pour intégrer cela à votre vie [...] Il y a plusieurs stades dans l'acceptation de la maladie [...] il ne faut pas le cacher, il faut dire que je suis diabétique » (Vol.2, p. 6).

À travers ces propos, se dégage tout d'abord l'idée de considérer la maladie au même titre que la santé comme un état. Devenir malade serait donc une manière d'être particulière, mais universelle, au monde. Cette déviance de la vie ne doit cependant pas être soustraite aux autres et le patient est sommé de trouver des solutions pour, sans cacher cet état, continuer d'agir comme s'il était en pleine santé.

L'idée forte du « bon patient » compliant, observant ou adhérent, peu importe les termes sur lesquels nous ne reviendrons pas est présente dans ces paroles. La valeur « santé » est légitimement portée par les professionnels de santé qui attendent des patients qu'ils tendent vers elle. Le courant psychologique, très présent dans le monde médical, positionne un schéma universel du cheminement des malades. « La réalité du cheminement psychologique du patient est beaucoup plus complexe et, d'autre part, très individualisée » (Barrier, 2007, p. 93). Les stades d'acceptation de la maladie en référence aux stades du deuil (Kübler-Ross, 1969), selon les patients, ne sont, en effet, ni linéaires, ni chronologiques voire ne peuvent être positionnés sur la pathologie chronique qui n'est pas un deuil, mais une vie différente où le patient « n'est malade que d'avoir besoin d'un traitement pour ne pas l'être » (*id.*, p. 94).

Les patients rapportent cette idée d'une expérience de la maladie à la fois singulière, car vécue par chacun à travers le prisme de chaque situation, et à la fois universelle, car partagée avec les autres malades. Le passage du « je » au « on » l'illustre très bien dans cette phrase : « bah j'avais très très très soif et puis on est fatigué » (Marcel, L13).

Si le « groupe malade » n'est pas constitué comme tel, l'expérience de maladie, elle, est commune à tous les patients. Le va-et-vient qui traverse les frontières du corps malade se fait entre les sensations et les idées, entre ce qui semble acceptable et ce qui ferait plaisir entre l'injonction médicale et les habitudes ou encore entre des valeurs idéologiques sociétales paradoxales comme le corps marqué par l'idéologie de la minceur *versus* l'abondance de la société de consommation.

La lutte entre les influences paradoxales sur le corps est exacerbée chez les patients qui vivent leur corps de manière plus visible puisque la maladie l'a rappelé à eux : « Malgré cela j'en mange de temps en temps du sucré, cela m'arrive parce que je suis très gourmande. Je suis forte, mais c'est bien fait pour moi ! Je n'ai qu'à manger moins de gâteaux » (Marie, L17-19). La norme corporelle habituelle s'applique aux patients atteints de pathologie chronique, mais cette norme peut se déplacer soit en étant minimisée (par exemple moins se focaliser sur l'apparence du corps jeune et beau) soit en étant augmentée (par exemple encore plus considérer l'alimentation comme fondamentale). Le malade :

« est coincé entre les mâchoires d'une double injonction contradictoire : d'un côté, les exigences psychologiques et sociales du maintien de l'apparence d'une conformité aux autres ; de l'autre, les exigences de son traitement et de son hygiène de vie dont l'enjeu de santé est majeur. » (Barrier, 2007, p. 94)

Au-delà de ces aspects communs, le rapport au corps à travers la maladie est quelque chose de singulier selon chaque forme de vie et, si les psychologues le décrivent comme un deuil, des patients peuvent le vivre plutôt comme un chemin initiatique où la rencontre avec leur corps donne (enfin) du sens à leur vie :

« le rapport à la maladie, l'importance que nous lui donnons, influe systématiquement sur notre façon de vivre notre maladie. C'est un cheminement, fait de haut et de bas, d'espoir et de désespérance, mais c'est un chemin assez agréable qui occupe votre temps et rend moins longues toutes vos journées. C'est avant tout une rencontre, comme une évidence, c'est une confiance » (Écrit de Claude, vol 2, p.248).

Dans les changements de conduites corporelles, cette notion de frontières du corps semble donc quelque chose à la fois d'important et de flou, complexe et épais comme l'indique l'idée de frontière. Cependant, partir du corps pour mieux comprendre les changements semble inévitable dans le processus long de l'éducation thérapeutique du patient. « Il n'est pas besoin d'une âme ni d'une mort pour que je sois à la fois opaque

et transparent, visible et invisible, vie et chose : pour que je sois utopie, il suffit que je sois un corps » (Foucault, 1966).

Ainsi, il ne suffit pas de comprendre les changements qu'induit l'éducation des professionnels de santé comme il ne suffit pas de comprendre les changements qu'induit le cheminement interne du patient pour comprendre les conduites des patients. Il est préférable de penser les deux ensemble comme dans l'élaboration des différents styles présentés précédemment.

Dans ce chapitre, nous avons pu voir différents déterminants des modifications. L'intégration de l'obligation permet d'aller plus vers le changement que les obligations données par les autres. Cependant, certains patients ne semblent pas ni aller ni vouloir aller vers cette imposition intérieure et préfèrent confier leur corps entièrement à la médecine.

Les modes du changement des conduites peuvent se faire par des ruptures importantes du parcours de vie ou, à l'inverse, dans la continuité du temps alors porteur des expériences qui changent les individus.

Nous avons vu que les liens avec les savoirs sont présents « « mais comment une règle peut-elle m'enseigner ce que j'ai à faire à *telle* place ? Quoi que je fasse, cela est néanmoins conciliable avec la règle selon une certaine interprétation. [...] Les interprétations à elles seules ne déterminent pas la signification » (Wittgenstein, 1945-1949 (éd. 2004), §198). Ceci permet d'expliquer que certains patients puissent aller contre les normes médicales actuelles alors même que nous pouvons considérer que les patients font tous ce qu'ils pensent devoir faire au moment où il le font.

« Notre paradoxe était celui-ci : une règle ne pourrait déterminer aucune manière d'agir, étant donné que toute manière d'agir peut-être mise en accord avec la règle. La réponse était : si tout peut être mis en accord avec la règle, alors tout peut aussi la contredire. Et de ce fait, il n'y aurait donc ni accord ni contradiction » (*id.*, §201).

De fait, en accord avec nombre d'autres recherches, nous pouvons affirmer que les modes de vie qui caractérisent les catégories socio-professionnelles ont une influence sur les changements. Cependant, les rapports au corps et au corps malade forment un ensemble qui remodèle les conduites des patients tout au long du processus d'apprentissage de la pathologie et interfère dans les situations où le patient se retrouve seul face au choix de ses conduites.

Appliquer sur le corps des conduites apprises, mettre en œuvre les savoirs en les traduisant en connaissances liées aux pratiques corporelles, utiliser les symptômes ressentis, oublier son corps, etc., les frontières corporelles sont à la fois spécifiques et variées. Les modifications de celles-ci apportent un éclairage différent sur le processus d'éducation et donnent une nouvelle voie pour penser les conditions didactiques de l'ETP.

Conclusion

« À l'intérieur d'un être humain [...] tout se passe d'une manière bien plus compliquée que nos explications schématiques et niaises veulent nous le faire croire. *Tout est beaucoup plus compliqué. À chaque instant bien plus compliqué. " Ils se sont mariés parce qu'ils s'aimaient et voulaient partager leur vie " ; " elle volait parce qu'elle avait besoin d'argent " [...] Qu'est-ce que c'est que ces histoires ridicules ? Nous sommes des êtres stratifiés, des êtres pleins de hauts-fonds, avec une âme de vif-argent instable, avec un caractère dont la couleur et la forme changent comme dans un kaléidoscope inlassablement secoué. »*

Mercier, 2004, pp. 395-396

L'éducation thérapeutique du patient, sur la frise du temps médical, correspondrait aux deux derniers siècles sur la frise de l'histoire de l'homme. Ce travail de recherche est né de l'intérêt porté sur cette « nouvelle » éducation dans l'histoire de la médecine, de ce qu'elle ne se réalise pas dans les lieux habituels de l'éducation que peuvent être l'école ou la famille et annonce haut et fort son *curriculum* par l'accolement du terme « thérapeutique ».

Mais qu'est donc cette éducation ? Est-elle uniquement dispensée dans les programmes attitrés ? Qui la dispense ? Comment se réalise-t-elle ? De nombreuses questions, de nombreux obstacles ont été le quotidien du démarrage de cette recherche.

Issue du milieu de la santé, nous savions qu'il était parfois complexe d'interroger ses acteurs, mais nous pensions avoir les codes et suffisamment d'expérience pour contourner les réticences. Nous allions apprendre une première chose en allant à la rencontre des médecins généralistes : la médecine libérale possède SES patients et l'éducation de ceux-ci n'est pas une préoccupation qui permet à un chercheur en sciences de l'éducation de pénétrer l'intimité de la relation du médecin à son patient. Comme Pichon (2015), il nous aura fallu du temps, de la patience et des stratagèmes différents pour atteindre les patients.

Pourtant, de nombreux professionnels de santé ont un avis sur l'éducation thérapeutique. Les plus pessimistes disent qu'elle est mise en place pour baisser le coût de la santé globale, les plus optimistes la perçoivent comme une évolution médicale au même titre qu'un nouveau médicament, mais tous s'accordent pour dire qu'ils n'ont pas le temps pour cela.

Est-ce à dire qu'il n'y a pas toujours d'éducation du patient ? Les patients étaient en mesure de montrer où en était l'éducation qui leur était destinée.

L'éducation du patient

En acceptant de considérer l'éducation comme une institution, un produit, une relation et un programme (Mialaret, 1976), l'éducation du patient tend à vouloir s'institutionnaliser à travers les programmes essentiellement hospitaliers et seuls autorisés, c'est-à-dire en partie financés. Cette institutionnalisation crée des conflits bien connus dans le monde scolaire sur l'adéquation entre cette institution et le produit de cette institution. Elle crée aussi quelque chose de moins observé dans le monde scolaire, un doute sur ce qui se réalise en dehors de cette institution.

À force d'assener aux professionnels de santé que l'éducation du patient est quelque chose de plus que l'information et que sans diagnostic éducatif, entretien motivationnel, séances d'éducation ou encore évaluation il ne peut y avoir d'éducation dite thérapeutique, le sens de l'éducation du patient se confond avec celui de « programme ». Pourtant, lorsque la maladie survient, les praticiens cherchent à modifier les conduites des patients porteurs de pathologies chroniques et tous les professionnels rencontrés éduquent leurs patients au sens du besoin social du développement de certaines conduites (Durkheim, 1911). Il y a donc une éducation du patient et l'étude de l'apprentissage de la maladie prend un sens, y compris en dehors des programmes formalisés.

Que devient cette éducation dans l'intimité des patients ? C'est cette question qui reste complexe pour les professionnels de santé.

Le contexte

Les médias ont pris une ampleur croissante ces dernières décennies et il semblait impossible de faire une recherche sur l'éducation thérapeutique sans prendre la mesure de ce que pouvait représenter la santé et la maladie dans notre société actuelle. Tous les patients rencontrés étaient immergés dans le bain médiatique de la télévision, du « bouche-à-oreille », des journaux ou encore de la toile internet. À partir de ce constat de société, nous avons souhaité dégager ce qui entourait les patients.

Ce contexte est aussi important que les aspects historiques ; la maladie ne peut être comprise en dehors d'un contexte. Il apparaît clairement que le lien avec l'alimentation est le lien le plus fort dans les rapports entre le corps et la santé/maladie. De la même

manière, l'idée de la santé comme norme ou objectif à atteindre ou à conserver est un paradigme fort de la société française actuelle. Les patients porteurs de pathologies chroniques doivent tendre autant que toute la population vers la santé la plus parfaite possible et un corps l'attestant. Être malade n'est pas (plus ?) un moyen de se soustraire à ses obligations sociales, mais bien l'occasion de mettre à profit tous les conseils distillés autant par les canaux officiels des messages de santé publique que par l'utilisation de la science dans les journaux, voire même les spots publicitaires.

Cependant, le paradoxe de l'obligation des patients de changer certaines conduites au moment même où la maladie met à jour le corps qui défaille, lorsque le patient « tombe malade », montre bien le décalage entre les discours ambiants et la modification générale des conduites des gens. Pour exemple, ce n'est pas parce que cela fait bientôt quarante ans que la lutte contre le tabac est mise en œuvre que les gens ne fument plus.

Les discours des patients

Les patients tiennent des discours qui ne diffèrent pas foncièrement des discours diffusés par les médias, mais qui peuvent être regardés selon trois types de discours.

➤ **Les « experts » appuyés sur le discours scientifique** : les aspects savants sont présents pour certains types de discours qui font acte de connaissances expertes sur la pathologie. Ces discours vont même au-delà du discours des médecins en y réintroduisant une réflexion supplémentaire liée aux progrès scientifiques récents. Dans ces discours, les rapports au corps sont conformes à l'idée du corps humain augmenté (Kleinpeter, 2013) vers l'idéologie de *la santé parfaite* (Sfez, 1995). Les questions du rapport au corps « machine » se posent pour ce type de discours. La conformité avec les discours médicaux et la science (utilisée par les médias) rend une mise à distance possible et donc une réflexivité sur les pratiques corporelles. Autant de déviance que d'observance sont ainsi relevées chez les patients présentant un discours centré sur les savoirs.

➤ **Les « Actifs » ou sportifs** : un autre type de discours émerge des discours entendus, le discours sur les activités physiques qui reste une classe de discours peu présente. Malgré le consensus relevé par les sociétés savantes des bienfaits des pratiques d'activités physiques, ce discours reste pourtant marginal. Ces discours ne sont d'ailleurs pas fortement reliés à une demande institutionnelle, mais plutôt à des activités déjà présentes dans le quotidien des patients. Ce n'est donc pas souvent une

modification de pratique, mais plutôt une activité confortée par les recommandations médicales dans le cadre des pathologies chroniques qui est décrite. Le corps « outil » de ces discours pose la difficulté de l'adaptation à un corps qui ne répond plus comme il le faisait lorsqu'il était « en pleine santé ». Si la pratique physique est une conduite attendue, le paradoxe tient ici au fait que plus la pathologie a des implications corporelles, moins le patient peut continuer ses activités habituelles.

➤ **Les « mangeurs »** : le discours le plus fréquent a pour objet l'alimentation. Cette alimentation omniprésente autant dans les messages de santé publique que dans les publicités, les controverses, les articles de presse ou encore les discussions quotidiennes des individus. La France possède une culture culinaire riche et diversifiée qui touche l'ensemble de sa population pour faire de l'alimentation un thème prépondérant autant dans les échanges de recettes, la valorisation des traditions que dans les controverses et scandales ou les discours moralisateurs de ce qui est bon de ce qui ne l'est pas. Ceci n'est pas différent chez les patients porteurs de pathologie chronique qui oscillent entre habitudes, informations médicales, controverses scientifiques ou encore injonctions. La complexité des rapports à l'alimentation en fait cependant le domaine le plus sujet aux modifications. Du rapport utilitaire au rapport sensoriel à l'alimentation, le corps reste un corps dichotomisé de l'esprit en ce qui concerne cette catégorie de discours dans laquelle la dualité corps-esprit est la plus forte.

La dévolution ?

Tout au long de cette recherche, les liens entre savoirs et conduites ont été observés sans jamais retrouver une implication systématique. Si l'éducation thérapeutique procède par l'enseignement de savoirs donnés, son objectif d'amélioration de la santé est aussi difficile à mettre en œuvre que peut l'être son évaluation dans l'ensemble des dimensions que peut prendre la notion actuelle de santé. Nous avons ainsi constaté que certains patients ne savaient pas, mais, pour autant, atteignaient l'objectif d'amélioration de la santé par le suivi strict des recommandations médicales. Ce qui s'enseigne dans l'éducation du patient ne serait donc pas des savoirs, mais des conduites et, si l'utilisation des connaissances pour l'adaptation de ces conduites à chaque situation est évidente, le programme des savoirs à enseigner semble impossible à déterminer.

Certains patients ayant atteint les objectifs de savoirs se tournent, en effet, vers des conduites déviantes alors que d'autres patients ayant des carences de savoirs, montrent des conduites conformes aux recommandations.

Ce qui est dévolu au patient par les professionnels de santé est donc bien plus l'acceptation de certaines conduites. Les résistantes décrites relèvent bien plus d'un refus des normes en cours que d'une carence de savoirs. Comment enseigner des conduites ? C'est vers ce chemin que se tournent les professionnels de santé dans leur quotidien par l'utilisation d'outils pédagogiques variés (informations, recommandations, mises en situation, projections, *etc.*), le suivi rapproché, l'utilisation du système des menaces et des récompenses, le réajustement, *etc.* De leur côté, les patients acceptent de prendre en charge leur apprentissage à des degrés divers et l'intérêt de l'éducation ne semble pas évident pour ceux qui refusent cette dévolution et pensent que c'est aux professionnels de s'occuper de leur maladie comme pour ceux qui pensent déjà en « savoir assez ».

Si l'éducation d'un enfant peut, à un moment, être considérée comme « finie » au passage à l'âge adulte, celle de l'éducation du patient semble avoir une temporalité différente que nous avons appelée « du reste de sa vie ».

La temporalité

À partir du diagnostic et en l'état actuel des connaissances de la médecine, la pathologie chronique, par définition, concerne bien le reste de la vie du patient. L'apprentissage des conduites à adopter semble opérer selon deux phénomènes : la rupture et la continuité. Pour certains patients, le diagnostic ou l'apparition d'un effet secondaire est un « déclic » pour accepter les modifications et apprendre de nouvelles conduites. Pour d'autres, le changement procède au fur et à mesure des propositions de conduites à conforter ou à adopter, pas à pas.

Pour tous les patients, les changements sont à réajuster à chaque nouvelle situation pour pouvoir affirmer qu'ils savent en manifestant cette connaissance par la conduite thérapeutique adaptée. L'apport de savoirs référencés peut permettre la production de ces connaissances, mais il faudra l'apport des connaissances antérieures comme moyen d'utiliser ces savoirs pour cela. Ainsi, l'apprentissage ne peut se résumer à l'apport de savoirs puisqu'il concerne un processus d'incorporation de manière d'être, de penser ou d'agir conforme aux normes médicales pour une pathologie donnée. La production de

nouvelles connaissances s'établissent donc à la fois dans le lien avec les savoirs établis (qu'ils soient incorporés ou donnés par l'intermédiaire de listes, de recommandations ou de prospectus) et à la fois selon les conditions de vie de chaque patient.

Ainsi l'ancienneté plus récente, retrouvée dans les discours sur l'alimentation, corrobore l'idée répandue auprès des professionnels de santé qu'il est plus facile de faire changer les gens au début de l'annonce de leur pathologie (Le Helloco, 2011), tout au moins en ce qui concerne les pratiques alimentaires. De même, la pratique de l'activité physique est plus présente dans les discours des patients ayant un âge moindre. Ceci se vérifie sur les données récoltées par l'INSEE (*Participation culturelle et sportive*, mai 2003) qui montre que plus l'âge avance et moins les Français déclarent pratiquer une activité physique.

La considération de l'éducation thérapeutique comme un processus permet de comprendre que l'éducation thérapeutique présente un intérêt tout au long du reste de la vie du patient puisque ses conditions de vie se verront modifiées régulièrement et un nouvel apprentissage sera nécessaire afin d'adopter les conduites adaptées à chaque situation. Ceci implique, par contre, que cette éducation n'a pas de limite comme peut avoir celle de l'enfant lorsqu'il devient adulte. L'éducation thérapeutique est utile tant que demeure le besoin thérapeutique et il ne peut y avoir d'économie de temps dans sa pratique puisqu'elle correspond à chaque situation de vie d'un patient donné dans un contexte de vie donné.

Vers la déviance

« La plupart des pays cherchent à réduire la durée moyenne des séjours » (OCDE, 2013, p. 92) hospitaliers. Ceci concerne autant la France que les autres pays comme en témoigne la déclaration, en 2015, de la Ministre de la Santé qui affirme « le virage ambulatoire »³⁷ comme un des piliers de la modernisation du système de santé français. Dans ce contexte, de nombreux auteurs considèrent qu'« à domicile, le contrôle ou la gestion de la maladie repose en grande partie sur le malade et/ou sa famille. [...] L'éducation thérapeutique du patient (ETP) [...] représente une solution incontournable aux enjeux de demain » (Heyden, 2013, p. 1).

³⁷ Intervention de Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Conférence de presse-Loi de santé, Lundi 9 mars 2015

Dans ce contexte, l'ETP n'a plus pour autre objectif que de passer le relais du travail des professionnels de santé vers les patients et leur entourage. Si nous avons vu que certains malades revendiquaient leur droit à ne pas avoir à prendre cette charge, d'autres vont à l'inverse et prennent toute l'autonomie possible pour aller jusqu'à aboutir à des conduites non conformes aux recommandations médicales actuelles. Le risque est que le patient crée ses propres normes et ses propres règles en fonction de ses valeurs et de ses croyances. Le discours du guérisseur (cf. vol.2, pp. 14-19) montre ces normes différentes avec, dans ce cas, la croyance en une possibilité de régénération du corps. La plupart des patients qui vont vers des conduites déviantes sont pourtant plutôt portés par la croyance dans la science, les progrès médicaux et la guérison. Ces croyances engendrent un doute sur les traitements existants, mettent en avant les controverses et vont même jusqu'à faire faire des expériences aux patients. Arrêts de traitement, adaptation personnelle, recours à des thérapeutiques non conventionnelles, conduites inadaptées... toutes les conduites sont alors possibles et justifiées par différentes thèses : auto-régénération du corps, lobbyings pharmaceutiques voire méconnaissance des médecins.

Si l'autonomie de ces patients est incontestable, l'ETP pourrait s'avérer intéressante si elle permettait d'écouter ces patients, partir de ce qu'ils sont, entendre ce qu'ils font et pourquoi ils le font. Dans ce cadre, bien sûr, l'objectif n'est plus l'autonomie, il ne peut y avoir un programme préétabli et le temps du changement serait un temps différent du temps de la consultation qui différerait aussi du temps de l'échange entre professionnel et patient. Lorsque le patient est ouvertement en désaccord avec les recommandations médicales, l'éducation prend tout son sens, mais les programmes actuels semblent rarement appropriés à ces patients (volontariat, séances standardisées, objectifs des séances prédéfinies, etc.). Pourtant, tous les patients apprennent durant le temps de la pathologie chronique, ils apprennent ce corps qui les a trahis.

Le corps et l'apprentissage

Tout au long de la vie, le corps apprend sans qu'on y pense. Les gestes se font et se répètent par imitation, nécessité ou encore adaptation. Dans le quotidien, le corps se fait oublier par l'apprentissage par corps qui permet de faire les choses exactement comme il le faut et au moment où il le faut : monter dans une voiture, prendre un bol dans un placard, courir pour prendre un bus à temps, s'habiller, sourire à quelqu'un, descendre

un escalier... Dans le quotidien, l'apprentissage corporel est à la fois singulier et éminemment social puisque ce corps est destiné au rôle qui lui sera assigné. L'apprentissage corporel du serveur, du maçon ou du directeur se réalise sans y penser, mais beaucoup y contribuent pour que le corps devienne ce qu'il doit être. Un corps invisible et à la fois omniprésent, qui se révèle lorsqu'un événement le rappelle à la personne. Si la joie de faire du vélo, la douleur de tomber en courant ou encore la sensation du soleil sur la peau sont autant d'événements qui ramènent le corps du côté visible, la maladie chronique, elle, impose une prise de conscience au moment de la défaillance de ce corps.

Dans cet apprentissage de la maladie chronique, le patient est tenu de « faire corps » avec sa maladie. Ne pas trop la mettre en avant ou la montrer, mais aussi de la prendre en compte dans les modifications qu'il faut effectuer pour qu'elle évolue le plus lentement possible. Beaucoup de paradoxes et de controverses lient corps et maladies lorsque s'occuper de son corps signifie renoncer aux plaisirs corporels et/ou gustatifs par exemple ou lorsqu'un produit comme le tabac estampillé « bon pour le moral » devient pourvoyeur de cancer. Dans ce contexte d'incertitude où la norme d'un jour n'est pas celle de toujours et où les découvertes sont nombreuses, les patients apprennent leur maladie et leur corps malade. C'est lorsque leur âme est chevillée à leur corps malade qu'ils deviennent un malade. « Chaque plaisir, chaque peine, c'est comme s'ils possédaient un clou avec lequel ils clouent l'âme au corps, la fixent en lui, et lui donnent une forme qui est celle du corps » (Platon, *Phédon*, 83d). Cependant, le propre même de la maladie chronique est qu'elle dure toute la vie et modifie donc le patient tout au long du reste de cette vie. C'est en cela que l'apprentissage selon cette temporalité semble nécessaire et que l'éducation du patient prend une dimension durable dans laquelle la personne malade doit apprendre pour s'adapter aux évolutions de sa pathologie.

Références bibliographiques

Livres, travaux universitaires, articles et revues

- AMSELLE Jean-Loup Amselle (1990), *Logiques métisses*, Paris : Payot, 257p.
- ANDRIEU Bernard (2002), *La nouvelle philosophie du corps*, Ramonville : Eres, 240p.
- ANDRIEU Bernard (2005), *A la recherche du corps, Epistémologie de la recherche française en SHS*, Nancy : PU de Nancy, 180p.
- ANDRIEU Bernard *et al.* (dir.) (2008), *La Peau, enjeu de société (avec)*, Paris : CNRS, 379 p.
- ANDRIEU Bernard (2010), *Le monde corporel de la constitution interactive du soi*, Paris : l'âge d'homme, 252p.
- ANZIEU Didier (1985), *Le moi-peau*, Paris : Dunod, 2^e éd. 1995, 291p.
- ASSAL Jean-Philippe & LACROIX Anne (2013), « L'éducation thérapeutique : « Il fallait bien commencer... » », *Éducation permanente*, dossier apprendre du malade, 195, pp.11-24.
- ATLAN Henri & BOUSQUET Catherine (1994), *Questions de vie*, Paris : Seuil, p. 56.
- AUGE Marc (1977), *Pouvoirs de vie, pouvoirs de mort : introduction à une anthropologie de la répression*, Paris : Flammarion, 216p.
- AUGE Marc (1985), *La traversée du Luxembourg*, Paris : Hachette, 195p.
- AUGE Marc & HERZLICH Claudine (1983), *le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, : Archives contemporaines, 278p.
- BACHELARD Gaston (1938) *La formation de l'esprit scientifique*, Paris : Vrin, éd. 2004, librairie philosophique, 256p.
- BAILEY Anne *et al.* (1995), « Factors affecting an individuals ability to administer medication », *Home Health care Nurse*, 13(5), pp. 57-63.
- BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette (2006), *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 280p.
- BALINT Michael (1955), *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris : Edition payot, éd. 2003, bibliothèque scientifique, 418p.
- BARRIER Philippe (2007), « Le corps malade, le corps témoin », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, PUF, 1 (1), pp. 79-100.
- BARRIER Philippe (2010), *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris : PUF, 160p.
- BASZANGER Isabelle (1986), « Les malades chroniques et leur ordre négocié », *revue française de sociologie*, 27 (1), pp. 3-27.
- BATESON Gregory (1972), *Vers une écologie de l'esprit*, trad. 1977, Paris : Seuil, 299p.
- BAUDIER François & LÉBOUBE Gilles (2007), « Éducation thérapeutique du patient et *disease management* : pour une 3^e voie « à la française » ? », *Santé publique*, 19 (4), pp. 335-340.

- BEARDON Paul H.G. *et al.* (1993), « Primary non-compliance with prescribed medication in primary care », *BMJ*, 307, pp. 846-48.
- BECKER Howard S. (1963), *Outsiders, Etudes de sociologie de la déviance*, éd. 1985, Paris : Métailié, 248p.
- BENOIST Jean & CATHEBRAS Pascal (1993), *conceptions et représentations du corps*, (The Body : from an Immateriality to another, Social Sciences and Medecine, 36(7), pp. 857-865), éd. 2007, Chicoutimi, CANADA, 34p.
- BENSA Alban (1996) in *Jeux d'échelles. La micro-analyse à l'expérience*, J. Revel Paris : HE/Gallimard/Seuil, pp.37-70.
- BENSAÏD Norbert (1981), *La lumière médicale, Les illusions de la prévention*, Paris : seuil, 318p.
- BERGE Yvonne (1975), *Vivre son corps, pour une pédagogie du mouvement*, Paris : seuil, 173p.
- BERGIER Bertrand (2010), *Pas très cathodique, Enquête au pays des « sans-télé »*, Paris : ERES, 248p.
- BERNARD Michel (1972), *Le corps*, Paris : le seuil, 141p.
- BERT Emmanuel (1982), *presence des morts*, Gallimard, Paris, p. 17/178p.
- BOETSCH Gilles, CHAPUIS-LUCCIANI Nicole & CHEVE Dominique (2006), *Représentations du corps : le biologique et le vécu, normes et normalité*, P. U. de Nancy, 184 p.
- BOETSCH, Gilles & CHEVE Dominique (Dir.), (2000), *Le corps dans tous ses états : regards anthropologiques*, Paris : CNRS Editions, 145p.
- BOLTANSKI Luc (1971). « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, n°1, p. 205-233.
- BONNIER Pierre (1890), *Le sens auriculaire de l'espace*, Thèse de doctorat, Lille : Danel, 58p.
- BONNIER Pierre (1904), *Le sens des attitudes*, Paris : Naud, 114p.
- BOUGNOUX Daniel (2010), « L'humanité en partage », *Médium*, 3 (24-25), pp. 365-379.
- BOURDIEU Pierre (1979), *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris : Minuit, 672p.
- BOURDIEU Pierre (1980), *Le sens pratique*, Paris : Minuit, 475 p.
- BOURDIEU Pierre (1993), *La misère du monde*, Paris : Le seuil, 1461p.
- BOURDIEU Pierre (2003), *Méditations pascaliennes*, Paris : Le seuil, 389p.
- BOURDONCLE Agnès & MANDEIX Marie (2012), *L'étude COOPERE (recherche d'un lien entre Connaissance et Observance des patients traités en Prévention primaire d'une hypERTension artérielle en médecine générale)*, Thèse d'exercice de Médecine, Université de Clermont I, 45p.
- BRILLAT-SAVARIN Jean-Anthelme (1825), *Physiologie du gout ou méditation de gastronomie transcendante*, Sautet et Cie Libraires : Paris, Tome Premier, 390p.
- BROCHAND Bernard (1968), *Préface de l'ouvrage de Bernard CATHELAT-Publicité et Société*, éd. 1987, Paris : Payot, 256p.

- BROUSSEAU Guy (1970-1990, rassemblés en 1998)), *Théorie des situations didactiques*, Textes rassemblés et préparés par BALACHEFF *et al.*, Grenoble : La pensée sauvage, éd. 2004, 394p.
- BROUSSEAU Guy (1986), *Théorisation des phénomènes d'enseignement des mathématiques*, Thèse de Doctorat, Bordeaux 1
- BROUSSEAU Guy (1988), Le contrat didactique : le milieu, *Recherches en Didactique des Mathématiques*, vol. 9(3), Grenoble : La pensée sauvage, pp. 309-326.
- BUCHANA Alec (1992), « A two-year prospective study of treatment compliance in patients with schizophrenia », *Psychol. Med.*, 22(03), pp.787-797.
- BURGUIÈRE Évelyne (1987), *Contrats et éducation : la pédagogie du contrat, le contrat en éducation*, Paris : L'Harmattan, 164p.
- BURY Michael R. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), pp. 167-82.
- CANGUILHEM Georges (1943), *Le normal et le pathologique*, éd. 2005, Paris : PUF, 224p.
- CANGUILHEM Georges (1965), *La connaissance de la vie*, Paris : Vrin, éd. 2003, Bibliothèque des textes scientifiques, 198p.
- CHARLES Marie-Aline, BASDEVANT Arnaud (2003), « ObEpi 2003-L'obésité et le surpoids en France », *Dossier de presse, Laboratoires Roche : Mardi 17 juin 2003*, Hôtel Dieu, Paris.
- CHESNEY Margaret A. (1997), « Compliance : how you can help », *Hiv New lines*, pp. 67-72.
- CHESNEY Margaret A. & FOLKMAN Susan (1994), « Psychological impact of HIV disease and implications for intervention », *Psychiatric clinics of North America*, 17(1), pp.163-188.
- CHESNEY Margaret A. & FOLKMAN Susan (1995), *Coping with HIV infection, Perspectives on behavioral medicine*, Hillsdale/New-Jersey, Erlbaum, pp.115-134.
- CHESNEY Margaret A. *et al.* (1996), « Coping effectiveness training for men living with HIV disease : preliminary findings », *International Journal of STD and AIDS*, 7, pp.75-82.
- CHEVALIER Louis (1958), *Le Choléra, La Première Epidémie du XIX^e siècle*, Paris : Editions imprimerie centrale de l'ouest, Etude Collective, 188p.
- CHOPIN Marie-Pierre (2007), *Le temps didactique dans l'enseignement des mathématiques : Approche des phénomènes de régulation des hétérogénéités didactiques*, Thèse de doctorat, université de Bordeaux, 337p.
- CHOPIN Marie-Pierre (2008), « La visibilité didactique : un milieu pour l'action du professeur, Présentation d'un concept pour l'étude des pratiques d'enseignement », *Éducation & Didactique*, 2(2), pp. 63-79.
- CHOPIN Marie-Pierre (2014), *Approche anthropologique de la diffusion des savoirs. Enjeux théoriques et praxéologiques du couple temporalité-corporéité pour l'étude des phénomènes d'éducation: champ scolaire, champ artistique, champ thérapeutique*, Habilitation à diriger des recherches, Université de Bordeaux, 212 p.
- CLANCHÉ Pierre (2009), *Anthropologie de l'écriture et pédagogie Freinet*, Caen : PU, 132p.

- CLARKE Greg *et al.* (2004), « Physician-patient relations : no more models », *Am. J. of Bioethics*, 4, pp. 16-19.
- COLINET Séverine (2010), « Carrière de la personne atteinte de maladie chronique et éducation thérapeutique », *ETP/TPE*, 2(2), supplément pp.109-116.
- CONSTANS Joël (2011), *Société Française de Médecine Vasculaire. Traité de médecine vasculaire*, Tome 2, Paris : Edition Masson, 960p.
- CORBIN Alain, COURTINE Jean-Jacques et VIGARELLO Georges (2005), *Histoire du corps. 3 - Les mutations du regard. Le XXe siècle*, vol. dir. par COURTINE, Paris : Seuil, 522 p.
- COULON Alain (1993), *éthnométhodologie et éducation*, Paris : PUF, 238 p.
- CRANE Johanna Tayloe (2006), « The price of adherence: qualitative findings from HIV positive individuals purchasing fixed-dose combination generic HIV antiretroviral therapy in Kampala, Uganda », *AIDS and behavior*, 10(4), pp. 437-442.
- CRESPO-FIERRO Michele (1997), « Compliance/Adherence and Care management in HIV Disease », *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 8(4), pp. 43-54.
- CROS Michèle (1996), *Les maux de l'Autre, La maladie comme objet anthropologique*, Paris : L'harmattan, 142p.
- D'IVERNOIS Jean-François & GAGNAYRE Rémi (1995), *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*, Paris : Maloine, 4^e éd. 2011, 160p.
- DE SARDAN Jean-Pierre Olivier (1995), « La politique du Terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête, anthropologie, histoire, sociologie*, 1, pp. 71-109.
- DECROLY Ovide (1904 à 1932), *Le programme d'une école dans la vie*, éd. 2009, Paris : Fabert, 254p.
- DELBOS Geneviève & JORION Paul (1984), *La transmission des savoirs*, Paris : MSH, 306p.
- DELPLA Isabelle (2001), *Quine, Davidson, le principe de charité*, Paris : PUF, 128p.
- DESCARTES René (1641), *Méditations métaphysiques*, trad. KHODOSS, Paris : PUF, 2004, 315p.
- DEWEY John (1938), *Expérience et éducation*, Paris : Colin, éd. 1968, pp. 454-516.
- DOHERTY Carole & DOHERTY Warren (2005), « Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences », *J. Nurs. Manag.*, 13, pp. 119-127.
- DOLTO Françoise (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, 371p.
- DRAINE Jeffrey & SOLOMON Phyllis (1994), « Explaining attitudes toward medication compliance among a seriously mentally ill population », *J Nerv Mental Dis*, 182, pp. 50-54.
- DUBOYS DE LABARRE Matthieu (2005), *le mangeur contemporain, une sociologie de l'alimentation*, Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, 212p.
- DURKHEIM Émile (1911), Article "Education", in BUISSON Ferdinand, *Nouveau dictionnaire de pédagogie*, Paris : Hachette, p. 532.
- EDWARD S. Rogers (M.D.) (Fellow of the American Public Health Association) (avril 1946), « Chronic Disease : A Problem That Must Be Faced », *American Journal of Public Health*, pp. 343-350.

- EL-SADR Wafaa *et al.* (1995), « The Harlem Family Model », *Journal of public health management practice*, 4, pp. 48-51.
- EMANUEL Ezekiel J. & EMANUEL Linda L. (1992), « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, 267 (16), pp. 2221-2226.
- ENDE Jack *et al.* (1989), « Measuring patients' desire for autonomy : decision making and information-seeking preferences among medical patients », *J. Gen. Intern. Med.*, 4, pp. 23-30.
- ENDE Jack *et al.* (1990), « Preferences for autonomy when patients are physician », *J. Gen. Intern. Med.*, 5, pp. 506-509.
- FAINZANG Sylvie (2003), « Les médicaments dans l'espace privé. Gestion individuelle ou collective », *Anthropologie et sociétés*, 27(2), pp. 139-154.
- FAINZANG Sylvie (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris : PUF, 159p.
- FAINZANG Sylvie (2006), *Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade*, pp. 267-279, in *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, sous la direction de Collin J., Otero M. & Monnais L., Montréal: Les Presses de l'Université du Québec, 300p.
- FASSIN Didier *et al.* (sous la direction de) (2000), *Les inégalités sociales de santé*, Paris : La découverte, 448p.
- FASSIN Didier & MEMMI Dominique (sous la direction de) (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris : EHESS, 269p.
- FENTON Wayne S., BLYLER Crystal R. & HEINSEN Robert K. (1997), « Determinants of medication compliance in schizophrenia : empirical and clinical findings », *Schizophrenia Bulletin*, 23(4), pp. 637-651.
- FINTZ Claude (2000), *Les imaginaires du corps*, 2 tomes, Paris : l'harmattan, 682 et 394p.
- FLASKERUD Jacquelyn H. (1995) *HIV/AIDS : a guide to nursing care*, Philadelphia : W.B. Saunders, pp.405-432.
- FOUCAULT Michel (1963), *Naissance de la clinique*, Paris : PUF, éd. 2009, 214p.
- FOUCAULT Michel (conférences radiophonique prononcée en 1966 sur France-Culture), *Le corps utopique, les hétérotopies*, Paris : Lignes, éd. 2009, 64p.
- FOURNIER Tristan (2011), *Une sociologie de la décision alimentaire. L'observance diététique chez des mangeurs hypercholestérolémiques*, Thèse de sociologie soutenue le 29 juin 2011.
- FOURNIER Tristan & POULAIN Jean-Pierre (2008), « Les déterminants sociaux du non-suivi des régimes alimentaires, Le cas des patients hypercholestérolémiques », *Cahiers Nutrition et diététique*, 42(2), pp. 97-104.
- FREIDSON Eliot (1970), *Profession of medicine*, Trad. française : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984, 369p.
- GACHE Pascal *et al.* (2006), « L'entretien motivationnel : quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques », *Revue Médicale Suisse*, 80, pp. 2156-2162.
- GAGNON Éric (1998), « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, 16 (1), pp. 49-74.

- GAILLARD Françoise (2010), « Le corps, nouvelle frontière », *Medium*, 3 (24-25), pp. 167-184.
- GALLOPIN Christian (dir.) (2011), *Vivre quand le corps fout le camp !*, Paris : Erès, 264p.
- GARFINKEL Harold (1967). *Recherches en ethnométhodologie*, Paris : PUF, éd. 2007, 473 p.
- GLASER Barney G. & STRAUSS Anselm L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory : Stratégies for Qualitative Research*, Piscataway : Aldine Transaction, ed. 1999, 271p.
- GODEAU Éric (2008), *Le Tabac en France de 1940 à nos jours : Histoire d'un marché*, Paris : PUPS, 472p.
- GOFFMAN Erving (1963), *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*, trad. KIHM, Paris : éditions de minuit, éd.1975, 180p.
- GOLAY Alain *et all* (2010), « Éducation thérapeutique des patients diabétique », in *Diabétologie* (MONNIER), Paris : Elsevier, pp. 377-394.
- GORDILLO Victoria *et al.* (1999), « Socio-demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy », *AIDS*, 13, pp. 1763-1776.
- GRUENAIIS Marc-Eric & DOZON Jean-Pierre (1992), « Anthropologies et santé publique », *Cahier des sciences humaines*, 28 (1), 148p.
- H.A.S. (2006), *Recommandations pour la pratique clinique, Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs (indications médicamenteuses, de revascularisation et de rééducation)*, Saint-Denis : HAS.
- H.A.S. (2007a) *Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?*, *Recommandations*, Paris : HAS.
- H.A.S. (2007b), *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Paris : HAS.
- HALL Edward T. (1984), *La Danse de la vie : temps culturel, temps vécu*, trad. A.-L. Hacker, Paris : Seuil, 282p.
- HAXAIRE Claudie (2002), « «Calmer les nerfs» :automédication, observance et dépendance à l'égard des médicaments psychotropes », *Sciences Sociales et Santé*, 20(1), pp. 63-88.
- HEAD Henri & HOLMES Gordon Morgan (1911-1912) *Sensory disturbances from cerebral lesions. Brain*, pp.102-254.
- HORWITZ Ralph I. *et al.* (1990), « Treatment adherence and risk of death after a myocardial infarction », *Lancet*, 336(8714), pp. 542-545.
- HOUSSAYE Jean (1999), *Questions pédagogiques, encyclopédie historique*, Paris : Hachette, 480p.
- HUME David (1739), *Traité de la nature humaine*, trad. P. Folliot, 2006, Chicoutimi : Université du Québec, éd. Électronique.
- HUSSERL Edmund (1929), *Méditations cartésiennes : Introduction à la phénoménologie*, trad. PEIFFER & LEVINAS, 1966, Paris : VRIN, 136p.
- I.N.P.E.S. (VINCENT I., LOAËC A. & FOURNIER C. dir.) (2010) *Modèles et pratiques en éducation du patient*, Saint Denis : INPES, 167p.

- I.N.P.E.S (Dossier rédigé par ESCALON Hélène) (2014), *Publicités alimentaires à destination des enfants et des adolescents*, Saint Denis : INPES, 43p.
- ICKOVICS Jeannette R. *et al.* (1997), « Adherence in AIDS clinical trials : a framework for clinical research and clinical care », *J. Clin. Epid.*, 50(4), pp. 385-391.
- ILLICH Ian (1986), « Body history », *Lancet*, II, pp.1325-1327.
- ITARD Jean-Marc Gaspard (1994), *Victor de l'Aveyron*, Paris : Allia, 123p.
- JABES Edmond (1963), *Le livre des questions*, Paris : Gallimard, ed. 1998, p. 59.
- JACQUAT Denis (2010), *Rapport au premier ministre, Education thérapeutique du patient, Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*, Assemblée nationale, 64p.
- JEANNEROD Marc (2010), « De l'image du corps à l'image de soi », *Revue de neuropsychologie*, 2(3), pp. 185-194.
- JORLAND Gérard (2010), *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publiques au XIXe siècle*, Paris : Gallimard, 360p, Bibliothèque des Histoires.
- KAFKA Franz (1908-1909), *préparatifs de noce à la campagne*, trad. ROBERT, Paris : Gallimard, ed. 1985, p. 293.
- KALIS Simone (1997), *Médecine traditionnelle, religion et divination chez les Seereer Siin du Sénégal. La connaissance de la nuit*, Paris : L'Harmattan, 335p.
- KANT Emmanuel (1781), *Critique de la raison pure*, Tome I, trad. BARNI, Paris : Germer-Baillière, éd. 1869, 393p.
- KANT Emmanuel (1784), *Qu'est-ce-que les lumières*, Paris : Mille et une nuits, éd. 2006, 61p.
- KANT Emmanuel (1794-1797), *Théorie et pratique*, Paris : Garnier-Flammarion, éd. 1994, p. 65.
- KASTRISSIOS Helen & BLASCHKE Terrence F. (1997), « Medication compliance as a feature in drug development », *Annu Rev Pharmacol Toxicol*, 37, pp. 451-475.
- KERN Dominique (2015), « L'éducation thérapeutique du patient et la formation des adultes dans la 2^e moitié de la vie », *ETP/TPE*, 7(1), art. n°10201.
- KLEINPETER Édouard (dir.) (2013), *L'humain augmenté*, CNRS Éditions, coll. « Les Essentiels d'Hermès », 224p.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth (1969), *les derniers instants de la vie*, trad. Labor & Fides, Genève : Labor & Fides, 279p.
- LACAN Jacques (1949), « Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique » *in Écrits*, Paris, Le Seuil, 1966, pp. 93-101.
- LACAN Jacques (1973), *Les quatres concepts fondamentaux de la psychanalyse*, Paris : Le seuil, p. 84.
- LACRO Jonathan P. *et al.* (2002), « Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia : a comprehensive review of recent litterature », *J Clin Psychiatrie*, 63(10), pp. 892-909.
- LACROIX Anne & ASSAL Jean-Philippe (1998), *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*, 3^e ed. 2011, Paris : Maloine, 220p.

- LAGGER Grégoire *et al.* (2008), « Éducation thérapeutique, 1^{ère} partie : origine et modèle », *Médecine*, 4 (5), pp. 223-226.
- LANG Thierry (2010), « Les inégalités sociales de santé », dossier coordonné par, *adsp*, 73, pp. 7-57.
- LAPLANTINE François (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris : Edition payot, éd.1997, bibliothèque scientifique, 407p.
- LAROSA John C. (2002), « Poor compliance : the hidden risk factor », *Current Atherosclerosis Reports*, 2, pp. 1-4.
- LAURIN Catherine & LAVOIE Kim M. (2011), « L'entretien motivationnel et les changements de comportements en santé », *Perspectives Psy*, 50, pp. 231-237.
- LE BOT Mariannick (1999), « Dossier Observance », *Revue Praticien (Med Gen)*, 13, pp. 1335-48
- LE BRETON David (1990), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris : PUF, 6^e éd. 2011, 331p.
- LE BRETON David (1995), « le retournement du corps : une anthropologie de la figuration atomique », dans *les cahiers de la villa Gillet, Maladie et 'images de la maladie, 1790-1990*, p. 66.
- LE BRETON David (1999), *L'adieu au corps*, Paris : Métailié, 237p.
- LE HELLOCO Gaïta (2011) *Contribution à une meilleure connaissance de la pratique actuelle de l'éducation thérapeutique en France. Le cas du programme « en marche »*, Master 2, Université de Bordeaux, 169p.
- LEONARD Jacques (1978), *La France médicale du XIXe siècle*, Paris, Julliard, coll archives, p. 204.
- LESTRADET Henri (1993), *Insuline, Histoire de la découverte*, Histoire des sciences médicales, tome 27 (1), pp. 61-68.
- LEVINSON Wendy *et al.* (2005), « Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences », *J. Gen. Intern. Med.*, 20, pp. 531-535.
- LEY Philip (1981), « Professional non-compliance : A neglected problem », *British Journal of Clinical Psychology*, 20(3), pp. 151-154.
- LOCKE John (1689), *Traité du Gouvernement civil*, Paris : Flammarion, éd. 1984, 403p.
- LOUX Françoise (1978), « Santé et maladie dans les représentations populaires françaises traditionnelles et modernes », in *Santé, médecine et sociologie : Colloque international de sociologie médicale (Paris 6-9 juillet 1976)*, Paris : CNRS, pp. 311-315.
- LOUX Françoise et RICHARD Philippe (1978), *Sagesses du corps, La santé et la maladie dans les proverbes français*, Paris : Maisonneuve et Laros, 353p.
- MADDEN John M. *et al.* (2009), « Cost-related medication nonadherence after implementation of Medicare Part D », *Journal of the American Medical Association*. 302(16), pp. 1755-56.
- MARCHIVE Alain (2005), « Effets de contrat et soumission à l'autorité. Un cadre explicatif des difficultés scolaires », in Laurent Talbot, *Pratiques d'enseignement et difficultés d'apprentissage*, ERES « Connaissances de la diversité », pp. 181-192.

- MARGOLINAS Claire (2002), *Situations, milieux, connaissances : analyse de l'activité du professeur*, in DORIER J.-L. *et al.*, Actes de la 11^{ème} Ecole d'Été de Didactique des Mathématiques, La Pensée Sauvage : Grenoble, pp. 141-156.
- MAUSS Marcel (1934), « Les techniques du corps », *Journal de Psychologie*, 32(03/1936), ed. électronique J-M. Tremblay, 2002, 23p.
- Mc DERMOTT R. P. (1977), « Social relations as contexts for learning in school », *Harvard Educational Review*, n°47, Harvard, pp. 198-213.
- Mc LELLAN A. Thomas & O'BRIEN Charles P. (1996), « Myths about the treatment of addiction », *Lancet*, 237, pp. 237-240.
- Mc NABB Wylie L. (1997), « Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it ? », *Diabetes Care*, 20, pp. 216-218.
- MEICHENBAUM Donald & TURK Denis C. (1987), *Facilitating Treatment Adherence: A Practitioner's Guidebook*, NY & London : Plenum Press, 310p.
- MELCHIOR-BONNET Sabine (2000), *la vie devant elles, histoire de la femme de cinquante ans*, Paris : La Martinière, 320p.
- MENORET Marie (1999), *Les temps du cancer*, éd. du CNRS : Paris, 237p.
- MERCIER Pascal (2004), *Train de nuit pour Lisbonne*, Maren Sell éd. : Paris, éd. 2006, 511p.
- MERLEAU-PONTY Maurice (1945), *La phénoménologie de la perception*, Paris : Gallimard, 531p.
- MERLEAU-PONTY Maurice (1960), *Signes*, Paris : Gallimard, p. 267
- MIALARET Gaston (1976), *Les sciences de l'éducation*, Paris : PUF, 11^e éd. 2011, « Que sais-je ? », 128 p.
- MICHOT Mailys *et al.* (2001), « Evolution de l'information donnée au patient en médecine générale », *Exercer*, 61, pp. 13-16
- MILL John Stuart (1859), *De la liberté*, Paris : Folio, éd. 1990, 242p.
- MILLER Léona V. & GOLDSTEIN Jack (1972), « More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting », *N Engl J Med.*, 286, pp.1388-97
- MILLER William & ROLLNICK Stephen (1991), *L'Entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*, trad. D. LECAILLIER & P. MICHAUD, Paris :interéditions, 241p.
- MOL Anne-marie (2008), *Ce que soigner veut dire : Repenser le libre choix du patient*, Trad. M. Debauche & C. Debauche 2009, Paris : Mines, 197p.
- MONOD Jacques (1970), *Le hasard et la nécessité*, Paris : le seuil, chap.IX, p. 184.
- MORIN Catherine & THIBIERGE Stéphane (2004), « L'image du corps en neurologie : de la cénesthésie à l'image spéculaire. Apports cliniques et théoriques de la psychanalyse », *L'évolution psychiatrique*, 69, pp. 417-430.
- MOSSAR M., LEFEVRE F., DEUTSCH J., WESCH J., GLASSROTH J., (1993) « Factors predicting compliance with prophylactic treatments among HIV positive patients », *abstract no. PO-D01-3418*, International conference on AIDS, 9(2)787.
- MUMA Richard D. *et al.* (1995), « Zidovudine adherence among individuals with HIV infection », *Aids Care*, 7(4), pp. 439-447.

- NACI Huseyin (2013), « Comparative effectiveness of exercise and drug interventions on mortality outcomes : metaepidemiological study », *BMJ*, 347, f5577, 14p.
- NAIPAUL Vidiadhar Surajprasad (1971), *Dis-moi qui tuer*, Trad. SAUMONT, 1983, Paris : Albin Michel, 280p.
- NGUYEN-VAILLANT Marie-France (2010), « Le carnet de surveillance dans le diabète Entre usage médical et traces de vie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(2), pp. 380-408.
- NICOLET Geneviève *et al.* (2003), « Traitement de la tuberculose », *Curriculum Forum Med. Suisse*, 22, pp. 506-516.
- NIETZSCHE Friedrich (1883-1885), *Ainsi parlait Zarathoustra*,; trad. ALBERT, Société du Mercure de France et Naumann, 480p.
- O.C.D.E. (2013), *Panorama de la santé 2013 : Les indicateurs de l'OCDE*, Éditions OCDE, 209p.
- O.M.S. (1946). Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé et entré en vigueur le 7 avril 1948, *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé*, New York, 2, 100.
- O.M.S. (2011), *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2010*, Genève.
- O.M.S., Bureau Régional pour l'Europe Copenhague (1998), *Éducation thérapeutique du patient, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, World Health Organization, 57p.
- OGBU John (1982) « Cultural discontinuities and schooling », *Anthropology & Education quarterly*, vol. 12(4), AAA, pp. 290-307
- OGBU John (1985), « Anthropology of Education » in *International Encyclopedia of Education*, (vol.1), HUSEN T. & POSTLETHWAITE T.N., Oxford : Pergamon Press, pp.276-298.
- OUEDRAOGO Arouna P. (1998) « Manger naturel, les consommateurs de produits biologiques », *Journal des Anthropologues*, 74, pp. 13-27.
- PARSONS Talcott (1951), « Social structure and dynamic process : the case of modern medical practice » in *The social system*, London : The Free Press of Glencoe, pp. 428-479.
- PARSONS Talcott (1955), *éléments pour une sociologie de l'action*, trad. BOURRICAUD, Paris : Plon, 353p.
- PARSONS Talcott (1975), « The sick role and the role of the physician reconsidered », *Milbank memorial fund quarterly*, summer, pp. 257-277.
- PENFORIS Alfred (2003), « Observance médicamenteuse dans le diabète de type 2 : influence des modalités du traitement médicamenteux et conséquences sur son efficacité », *Diabetes & Metabolism*, 29(2), pp. 131-137.
- PEREZ Stanis (2004), « La fabrique du corps royal : Les maximes d'éducation pour le jeune Louis XIV », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 4 (58), pp.115-122.
- PHILIPS Susan U. (1972) Participant Structure and Communicative Competence : Warm Springs, Children in Community and Classrooms, in *Linguistic Anthropology : A reader*, éd. 2009, Blackwell Publishing, pp. 329-42

- PIERRET Janine (1976), « Relations au corps et conduites de maladie », *Ethnologie française*, 6 (3-4), pp. 279-284.
- PICHON Marianick (2015), *Éléments pour une modélisation des déterminants anthropo-didactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité : Cas des maladies cardiovasculaires*, Thèse de doctorat, université de Bordeaux, 486p.
- PIRES Alvaro P. (1997), « Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », in Poupard, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal : Gaëtan Morin, pp. 113-169.
- PLATON, *La république*, Paris : Garnier, Trad. R. Baccou, 1936, 528p.
- PLATON, *Phédon*, Paris : Flammarion, Trad. M. Dixsaut, 1991, 448p.
- POTVIN Louise, MOQUET Marie-José & JONES Catherine (sous la dir.) (2010), *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action, 380p.
- PROTIÈRE Cristel *et al.* (2011), « Heterogeneity of cancer patient information seeking behaviors », *Medical Decision Making*, 32(2), pp.362-375.
- QUEVAL Isabelle (2011), « Éducation, santé, performance, à l'ère de la perfectibilité infinie du corps », *Carrefours de l'éducation*, 2 (32), pp.17-30.
- RAGSDALE Diane *et al.* (1995), « Health locus of control among HIV-positive indigent women », *Journal of the Association of Nurses in Aids care*, 6 (5), pp. 29-36.
- RAMEIX Suzanne (1997), « Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients », in C. LOUZON & D. SALAS, *Justices et psychiatrie : normes, responsabilité, éthique*, Toulouse : Éres, pp. 65-76.
- RAYNAL Paul (de) (1874), *Pensées de J. Joubert*, Paris : Librairie académique Didier et Cie, 6^e éd., 435p.
- REACH Gérard (2006), « La non-observance thérapeutique, révélatrice d'un conflit entre des principes éthiques », *Sang Thrombose Vaisseaux*, 18(9), pp. 461-464.
- REVEL Jacques et PETER Jean-Pierre (1974), « Le corps. L'homme malade et son histoire », p. 226-256, in Jacques Le Goff et Pierre Nora, (dir.), *Faire l'histoire, Nouveaux objets*, tome III, Paris : Gallimard, p. 376.
- RIANT Aimé (1869), *l'Instruction et la Santé*, Paris, conférence de 40p.
- ROGERS Carl (1969), *Liberté pour apprendre*, Paris : Dunod, 3^e éd. 1999, 364p.
- ROINÉ Christophe (2009), *Cécité didactique et discours noosphériens dans les pratiques d'enseignement en S.E.G.P.A., Une contribution à la question des inégalités*, Thèse de doctorat, Université de Bordeaux, 330p.
- ROMAINS Jules (1923), *Knock ou le triomphe de la médecine*, Paris : Gallimard, éd. 1972, 118p.
- ROUSSEAU Jean-Jacques (1762a), *Du contrat social*, Paris : Gallimard, éd. 1964, 535p.
- ROUSSEAU Jean-Jacques (1762b), *Émile ou de l'éducation*, Paris : Garnier-Flammarion, éd. 1966, 664p.

- S.F.C. (Société Française de Cardiologie 'collectif') sous la coordination d'ARTIGOU Jean-Yves et MONSUEZ Jean-Jacques (2007), *Cardiologie et maladies vasculaires*, Paris : Masson, 1639p.
- SACKET David L. (1978), « Patients and therapies: getting the two together », *N Engl J Med*, 298, pp. 278-279.
- SANDRIN-BERTHON Sandrine (2010), « Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? », *Médecine des maladies métaboliques*, 4 (1), pp. 38-43.
- SAOUT Christian (2008), *Rapport « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient »*, Rapport public.
- SARRAZY Bernard (1995), « Note de synthèse [Le contrat didactique] », in *Revue française de pédagogie*, Volume 112, Didactique des sciences économiques et sociales, pp. 85-118.
- SARRAZY Bernard (2002), « Les hétérogénéités dans l'enseignement des mathématiques ». *Educational Studies in Mathematics*, 49, pp. 89-117.
- SARRAZY Bernard (2007b), *Approche anthropo-didactique des phénomènes d'enseignement des mathématiques : fondements épistémologiques et ancrages théoriques*, in Gueudet G., Matheron Y., Actes du Séminaire National de Didactique des Mathématiques. ARDM et IREM : Paris, pp.79-99.
- SARTRE Jean-Paul (1943), *L'Être et le Néant*, Paris : Gallimard, 675p.
- SCHEEN André J. (1999a), « L'observance thérapeutique », *Revue Med. Liège*, 1999, 54, pp. 854-858.
- SCHEEN André J. (1999b), « La non-observance thérapeutique, problème majeur pour la prévention des maladies cardiovasculaires », *Revue Med. Liège*, 54, pp. 914-920.
- SCHEEN André J. (2010), « Non-observance thérapeutique, cause, conséquences, solutions », *Revue Med. Liège*, 65, pp. 239-245.
- SCHILDER Paul (1935), *L'image du corps : Etude des forces constructives de la psyché*, Paris Gallimard, éd. 1980, 350p.
- SCHMITZ Olivier (2006), *soigner par l'invisible, Enquête sur les guérisseurs d'aujourd'hui*, Paris : Imagio, 250p.
- SCHÜTZ Alfred (1899-1959), *éléments de sociologie phénoménologique*, Trad. Blin, 1998, Paris : L'harmattan, 156p.
- SEARLE John R. (1983), *L'Intentionnalité, Essai de philosophie des états mentaux*, trad. C. Pichevin, 1985, Paris : éd. de minuit, 340 p.
- SEARLE John R. (1997), *Le mystère de la conscience*, trad. C. Tiercelin, 1999, Paris : Odile Jacob, p. 193.
- SFEZ Lucien (1995), *La santé parfaite, Critique d'une nouvelle utopie*, Paris : Le seuil, 398p.
- SHEFFIELD David *et al.* (1994), *Enrollment of HIV-infected minority women into clinical trials*, Abstract n° PBO 861, 10(2)212, International conference on Aids.
- SINGH Nina *et al.* (1996), « Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patient with HIV », *Aids Care*, 8(3), pp. 261-269.
- SPRUHAN Judy B. (1996), « Beyond traditional nursing care : cultural awareness and successful home healthcare nursing », *Home Healthcare Nurse*, 14(6), pp. 444-449.

- STAR Susan Leigh (2010), « Ceci n'est pas un objet-frontière ! Réflexions sur l'origine d'un concept », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(1), pp. 18-35.
- STRAUSS Anselm L. *et al.* (1975) *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis : Mosby, 256p.
- TAUBER Alfred I. (2005), *patient autonomy and the ethics of responsibility*, MIT press, 344p.
- TISSOT Samuel Auguste André David (1751), *Avis au peuple sur sa santé*, Paris, 572p.
- TOURETTE-TURGIS Catherine (2013), « Éditorial », *Éducation permanente, dossier apprendre du malade*, 195, pp. 5-10.
- TUBIANA Maurice (1977), *Le refus du réel*, Paris : Laffon, 327p.
- TUCHMAN Barbara (1979), *Un Lointain miroir: le XVe siècle de calamités*, Paris : Fayard, 562p.
- ULMERA Patricia A. & ROBISHAWA Susan (2010), « Providing Health Information at the Inpatient's Point of Medical Need », *Journal of Consumer Health On the Internet*, 14 (2), pp. 138-149.
- VAILLANT Marie-France (2006), « La culture de santé par l'éducation thérapeutique à l'hôpital : des usages qui réinterrogent la relation médecin-soignant-patient », *Colloque : les cultures de la santé, Nouveaux imaginaires et nouveaux usages*, Aix en Provence, <halshs-00372418>.
- VAN DULMEN Dulmen Sandra *et al.* (2007), « Patient adherence to medical treatment: a review of reviews », *BMC Health Services Research*, 7 (55).
- VERGELY Bertrand (2011), *l'acteur, le citoyen et le témoin*, in Gallopin, « Vivre quand le corps fout le camp ! », Paris : Erès, pp.183-219.
- VIGARELLO Georges (1985), *Le propre et le sale*, Paris : Seuil, 282p.
- VIGARELLO Georges (1993), *Le sain et le malsain, santé et mieux-être depuis le moyen âge*, Paris : seuil, 400p.
- VIGARELLO Georges (2004), *Histoire de la beauté, le corps et l'art d'embellir (XV^e-XX^e siècle)*, Paris : seuil, 320p.
- VIGARELLO Georges (2008), *La Peau, enjeu de société* (avec Bernard Andrieu, Gilles Boetsch, David Le Breton, Nadine Pomarède (dir.)), Paris : CNRS, 379p.
- VILLERME Louis-René (Docteur) (1971), *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie*, textes choisis et présentés par Yves TYL, Paris : Union générale d'Éditions, 316p.
- VOGEL Susan *et al.* (1993), « Factors affecting investigational medication compliance in healthy HIV infected participants of randomized control trial (RCT) comparing AZT and interferon-alpha (IFN-alpha) », *Abstract n° POB442544*, 9(559), International conference on aids.
- WALLON Henri (1949). *Les origines du caractère chez l'enfant*. Paris : PUF, 5e éd. 1973, 301p.
- WALLON Henri & LURCAT Liliane (1962), « Espace postural et espace environnant (le schéma corporel) », *revue Enfance*, 1(15), pp. 1-33.
- WEN Chi Pang *et al.* (2011), « Minimum amount of physical activity for reduced mortality and extended life expectancy : a prospective cohort study », *The Lancet*, issue 9798, 378, pp. 1244-1253.

WHYTE Susan R, 1989, « Anthropological approaches to African misfortune », in JACOBSON-WIDDING A. & WESTERLUND D. (eds.), « Culture, experience and pluralism. Essays on African ideas of illness and healing », Acta Universitatis Upsaliensis, *Uppsala studies in cultural anthropology* (13), pp. 289-301, citée par GRUENAIIS in « Anthropologies et santé publique ».

WILLET Walter C. (2013), « weight changes and health in Cuba », *BMJ*, 346, f1777, 10p.

WITTGENSTEIN Ludwig (1922), *Tractatus logico-philosophicus*, trad. GRANGER, Paris : Gallimard, éd. 1993, 122p.

WITTGENSTEIN Ludwig (1933-1934), *Le cahier bleu*, trad. DURAND, Paris: Gallimard, éd. 1965, pp. 33-134.

WITTGENSTEIN Ludwig (1937-1944), *Remarques sur les fondements des mathématiques*, éd. 1983, Paris : Gallimard, 351p.

WITTGENSTEIN Ludwig (1945-1949), *Recherches philosophiques*, éd. 2004, Paris : Gallimard, 368p.

WUEST Judith (1993), « Removing the shackles : a feminist critique of non compliance », *Nursing outlook*, 41(5), pp. 217-224.

WYNDER Ernst & GRAHAM Evants (1950), « Tobacco smoking as a possible etiologic factor in bronchiogenic carcinoma; a study of 684 proved cases », *JAMA*, 143, pp. 329-336.

YOUNG John L. *et al.* (1992), « Medication adherence failure in schizophrenia : a forensic review of rates, reasons, treatment and prospects », *J. Am. Acad. Psychiatry Law*, 27(3), pp. 426-444.

ZAZZO René (1948), « Images du corps et conscience de soi (Matériaux pour l'étude expérimentale de la conscience) », *Revue Enfance*, 1(1), pp. 29-43.

ZOLA Émile (1892), *Du roman : sur Stendhal, Flaubert et les Goncourt*, éd. 1989, Paris : Complexe, 288p.

ZOLNIEREK Kelly B.H. & DIMATTEO M. Robin (2009), « Physician communication and patient adherence to treatment : a meta-analysis », *Med Care*, 47, pp. 826-834.

Ressources internet (consultations multiples)

classiques.uqac.ca

<http://10lunes.canalblog.com/archives/2013/03/17/26674481.html>

<http://aejcpp.free.fr>

<http://grangeblanche.com/2009/06/15/syndrome-mgen/>

<https://halshs.archives-ouvertes.fr>

<http://trubli0n.free.fr/wrdpress/?p=15>

<http://www.chu-rouen.fr/page/observance-de-la-prescription>

<http://www.e-carabin.net/showthread.php?47248-Les-enseignants-qui-consultent>

<http://www.quechoisir.org>

Rapport à la Commission des comptes de sécurité sociale. (2010). Rapport public.

www.cairn.info

www.inpes.sante.fr

www.insee.fr

www.irep.asso.fr/_files/marche_publicitaire/IREP_MPF_2011.pdf

www.ktotv.com/videos-chretiennes/emissions/nouveautes/documentaire-euthanasie,-la-confusion-des-sentiments/00065260

www.mangerbouger.fr

www.persee.fr

www.uda.fr/chiffres-et-documents/chiffres-cles/kantar-media/bilan-annee-de-pub-2011/

ANNEXES

Annexe n°1 : Loi du 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique

TITRE 1^{er} - DES MESURES SANITAIRES GÉNÉRALES

CHAPITRE 1^{er} MESURES SANITAIRES GÉNÉRALES

ARTICLE 1^{er}

Dans toute commune, le maire est tenu, afin de protéger la santé publique, de déterminer après avis du conseil municipal et sous forme d'arrêtés municipaux portant règlement sanitaire :

1° les précautions à prendre, en exécution de l'article 97 de la loi du 5 avril 1884, pour prévenir ou faire cesser les maladies transmissibles, visées à l'article 4 de la présente loi, spécialement les mesures de désinfection ou même de destruction des objets à l'usage des malades ou qui ont été souillés par eux, et généralement des objets quelconques pouvant servir de véhicule à la contagion ;

2° les prescriptions destinées à assurer la salubrité des maisons et de leurs dépendances, des voies privées, closes ou non à leurs extrémités, des logements loués en garni et des autres agglomérations quelle qu'en soit la nature, notamment les prescriptions relatives à l'alimentation en eau potable ou à l'évacuation des matières usées.

ARTICLE 2^e

Les règlements sanitaires communaux ne font pas obstacle aux droits conférés au préfet par l'article 99 de la loi du 5 avril 1884. Ils sont approuvés par le préfet, après avis du conseil départemental d'hygiène. Si, dans le délai d'un an à partir de la promulgation de la présente loi, une commune n'a pas de règlement sanitaire, il lui en sera imposé un, d'office, par un arrêté du préfet, le conseil départemental d'hygiène entendu. Dans le cas où plusieurs communes auraient fait connaître leur volonté de s'associer, conformément à la loi du 22 mars 1890, pour l'exécution des mesures sanitaires, elles pourront adopter les mêmes règlements qui leur seront rendus applicables suivant les formes prévues par ladite loi.

ARTICLE 3^e

En cas d'urgence, c'est-à-dire en cas d'épidémie ou d'un autre danger imminent pour la santé publique, le préfet peut ordonner l'exécution immédiate, tous droits réservés, des mesures prescrites par les règlements sanitaires prévus par l'article 1. L'urgence doit être constatée par un arrêté du maire, et, à son défaut, par un arrêté du préfet, que cet arrêté spécial s'applique à une ou plusieurs personnes ou qu'il s'applique à tous les habitants de la commune.

ARTICLE 4^e

La liste des maladies auxquelles sont applicables les dispositions de la présente loi sera dressée, dans les six mois qui en suivront la promulgation, par un décret du Président de la République, rendu sur le rapport du ministre de l'Intérieur, après avis de l'Académie de médecine et du Comité consultatif d'hygiène publique de France. Elle pourra être révisée dans la même forme.

ARTICLE 5^e

La déclaration à l'autorité publique de tout cas de l'une des maladies visées à l'article 4 est obligatoire pour tout docteur en

médecine, officier de santé ou sage-femme qui en constate l'existence. Un arrêté du ministre de l'Intérieur, après un avis de l'Académie de médecine et du Comité consultatif d'hygiène publique de France, fixe le mode de la déclaration.

ARTICLE 6e

La vaccination antivariolique est obligatoire au cours de la première année de la vie, ainsi que la revaccination au cours de la onzième et de la vingt et unième année. Les parents ou tuteurs sont tenus personnellement responsables de l'exécution de ladite mesure. Un règlement d'administration publique, rendu après avis de l'Académie de médecine et du Comité consultatif d'hygiène publique de France, fixera les mesures nécessitées par l'application du présent article.

ARTICLE 7e

La désinfection est obligatoire pour tous les cas des maladies prévues à l'article 4 ; les procédés de désinfection devront être approuvés par le ministre de l'Intérieur, après avis du Comité consultatif d'hygiène publique de France. Les mesures de désinfection sont mises à exécution, dans les villes de 20 000 habitants et au-dessus, par les soins de l'autorité municipale, suivant des arrêtés du maire, approuvés par le préfet, et, dans les communes de moins de 20 000 habitants, par les soins d'un service départemental. Les dispositions de la loi du 21 juillet 1856 et des décrets et arrêtés ultérieurs, pris conformément aux dispositions de ladite loi, sont applicables aux appareils de désinfection. Un règlement d'administration publique, rendu après avis du Comité consultatif d'hygiène publique de France, déterminera les conditions que ces appareils doivent remplir au point de vue de l'efficacité des opérations à y effectuer.

ARTICLE 8e

Lorsqu'une épidémie menace tout ou partie du territoire de la République ou s'y développe, et que les moyens de défense locaux sont reconnus insuffisants, un décret du Président de la République détermine, après avis du Comité consultatif d'hygiène publique de France, les mesures propres à empêcher la propagation de cette épidémie. Il règle les attributions, la composition et le ressort des autorités et administrations chargées de l'exécution de ces mesures, et leur délègue, pour un temps déterminé, le pouvoir de les exécuter. Les frais d'exécution de ces mesures, en personnel et en matériel, sont à la charge de l'État. Les décrets et actes administratifs qui prescrivent l'application de ces mesures sont exécutoires dans les vingt-quatre heures, à partir de leur publication au Journal officiel.

Annexe n°2 : Gad Elmaleh – La Clope

Transcription du spectacle « la vie normale » (2000)

(Rentre sur scène avec une cigarette)

Ça me va bien ou pas ? dit moi.

Ouais la clope ! *(Il l'embrasse)* Quand je vois cette cigarette, je me dis : mais comment j'ai fais, pour me passer d'un bonheur, d'un plaisir pareil comme ça pendant autant d'années ?

Je suis tellement content, c'est fait, j'ai réussi à commencer.

Alors mes copains, ils n'en reviennent pas, ils me demandent tous, « mais comment t'as fait ? Comment t'as fait ? Nous ça fait des années qu'on essaye de commencer la cigarette on n'y arrive pas, comment t'as fait ? » Je dis : attendez les gars, attendez, comment j'ai fait pour commencer la cigarette, y a un mot : la volonté

Ok !

Parce que toutes vos conneries genre « on va commencer progressivement, aujourd'hui je prends une taffe, demain deux taffes, après demain une demie cigarette ou bien.. » ouais, « dans une semaine je vais aller me faire coller des patches pour m'habituer à la nicotine, petit à petit ». Mais tout ça, c'est n'importe quoi ! Tu veux commencer la cigarette ? Si t'es un homme, tu te réveilles un matin et tu te dis : je commence ! Et tu commences !

Ah non, je ne dis pas que ça n'a pas été difficile, t'es fou où quoi ? Attend, bien sûr, au début c'est super difficile ! Attend, t'as la gorge qui pique, la tête qui tourne, t'as la fumée qui te revient dans les yeux, t'es obligé de l'éviter, non, non, je te dis pas que tu vas sortir la fumée par le nez la première semaine, non, y a des étapes, c'est tellement bon. La classe !

Quand je pense à toutes ses années où je n'ai pas fumé, je me sens nul, toutes ses minutes, ses heures perdues à rien faire avec rien dans les mains, rien dans la bouche comme ça...

Je me rappelle avant, quand je ne fumais pas, j'avais un rendez-vous ; j'y allais ! Le mec il était en retard à mon rendez-vous, moi je l'attendais, des fois, une heure comme ça... mais c'est fini ça.

Aujourd'hui j'y vais, il n'est pas là *(il sort une clope)* ok, c'est bon. Tiens c'est marrant, il est en retard, ok, c'est bon.

Je me rappelle avant, quand je ne fumais pas, j'allais dans des cocktails, dans des trucs comme ça, j'avais une coupe de champagne à la main, et je parlais avec des gens et je sais pas, j'avais pas le truc j'étais comme ça...mais c'est fini tout ça.

Aujourd'hui je suis là *(singeant la cigarette)*, ouais on peut voir ça comme ça *(tirant et soufflant des taffes)* oui, oui *(tirant et soufflant des taffes)* ouais, quelque part y a deux écoles *(tirant et soufflant des taffes)* et tout d'un coup, tu rencontres un pote, hop *(cigarette à la bouche main tendue)*, c'est génial !

Avant, ma bouche, elle ne sentait rien. Mes mains, elles ne sentaient rien. Je n'avais pas de charisme, pas de personnalité, je n'avais pas de ...aujourd'hui, je tousse. Aujourd'hui, je parle avec quelqu'un, en deux phrases : « *(il tousse)* salut toi » avant je parlais nian nian. C'est génial !

Et franchement, quand tu fumes, socialement, tu bascules. Attend, attend, quand tu fumes déjà, moi c'est fini, les entrées au resto, super gêné, à l'époque quand je ne fumais pas où le mec il te dit : « fumeur, non fumeur ? » avant j'avais honte, je disais « non fumeur » comme ça, discret, je disais placez-nous, mais aujourd'hui, j'arrive, il nous dit : « fumeur, non fumeur ? » je lui dis « fumeur, qu'est ce qui passe, on se met où ? Elle est où la table ? Elle est où ? dit moi ? Regarde la cloque, je fume ! » Et hop, je m'installe. Bon, le seul truc, mais je ne savais pas, avant, je croyais que quand t'es en fumeur, t'étais obligé de fumer tout le temps, tout le temps. Alors à chaque fois que je voyais un serveur passer, j'allumais une cigarette. Je dis à ma copine, allume, fume un peu on va se faire accrocher. Fume ! La pauvre, elle avait

faim, (*singeant les taffes*) elle fumait. Jusqu'au jour où j'ai demandé à un patron de restaurant, excusez moi monsieur, on est bien en zone fumeur là ? Il m'a dit : « ouais, pourquoi? » je lui dis « pourquoi ? Parce que là y a deux mecs, qui ne fument pas ! » Et là il m'a dit : « attendez monsieur, vous fumez quand vous avez envie. » Ce jour-là j'ai compris, je me suis dit « c'est ça qui est génial quand t'es en fumeur, c'est que soit tu fumes, soit tu ne fumes pas ». Chose que tu ne peux pas faire en non fumeur où tu ne peux que, pas fumer. Et on les voyait les gens en non fumeur, les pauvres, ils n'étaient pas bien. Ils mangeaient la même chose que nous, mais on dirait que, eux, ce n'était pas bon. Alors que nous, entre les plats (*singeant la clope*), ouais ! C'est bon, attend (*taffe*), tu veux goûter de mon truc ?

Socialement, moi, il m'arrive plein de trucs depuis que j'ai commencé la cigarette. Je sais pas, des fois je me ballade dans la rue, je vois quelqu'un que j'ai jamais vu de ma vie, elle ou lui ne m'a jamais vue de sa vie, je vais vers cette personne, direct, cash, je lui dis : « excusez moi vous avez du feu ? » Et tout de suite, y a un contact qui se fait ou bien même pas, tu fais ça, tu ne dis rien pas un mot, tu fais ça (*mimant un briquet*) et bien si tu ne fumes pas, va faire ça à quelqu'un...

Avant j'allais vers les gens je ne savais pas quoi leur dire, excusez moi je... rien. D'ailleurs je ne sais pas si vous avez remarquez la réponse des non fumeurs quand vous leur demandez du feu, le malaise qu'il y a dans cette réponse, la souffrance, quand on dit à un non fumeur : vous avez du feu ? Qu'est ce qu'il dit ? Non, il dit : « désolé, je ne fume pas », ils sont désolés ! Désolés de ne pas fumer ! Mais jusqu'à quand vous allez être désolés les gars ? À un moment donné il faut si mettre, non ? Ça m'énerve ça !

Ouais, je suis nerveux, je ne vous l'ai pas dit. Oh non, c'est génial, aujourd'hui j'ai mon paquet de clope que j'ai acheté avec mon argent, j'ai mon briquet qu'on m'a offert, je faisais rien avant avec ce briquet. Non, une fois, c'est vrai, je l'ai utilisé une fois, quand je ne fumais pas, pour un concert. Vous savez « comme ça » (*bras en l'air briquet allumé*). C'est là qu'on voit que, dans les concerts, c'est les fumeurs qui mettent l'ambiance. Ah les autres, c'est rien du tout. Ils sont comme ça... et moi, avec tous mes potes fumeurs, on était là (*bras en l'air avec le briquet*) « la, la la la la » et on voyait les non-fumeurs, ils voulaient mettre l'ambiance, les pauvres, nan, nan, nan les pauvres.

Il y a une cigarette que j'adore, ma préférée, c'est la première de la journée, celle du matin, celle du réveil, tu sais quand t'as rien mangé, celle qui te met dans un état de...où tu cherches la cuisine même quand c'est chez toi. Je l'adore celle là. Alors pour retrouver cette sensation plusieurs fois dans la même journée, moi, je fais des siestes. Mais des petites siestes, des siestes de douze minutes. Je prends un somnifère, je le coupe en cinq, je fais une sieste de douze minutes, je me réveille, une clope et allez.. encore.

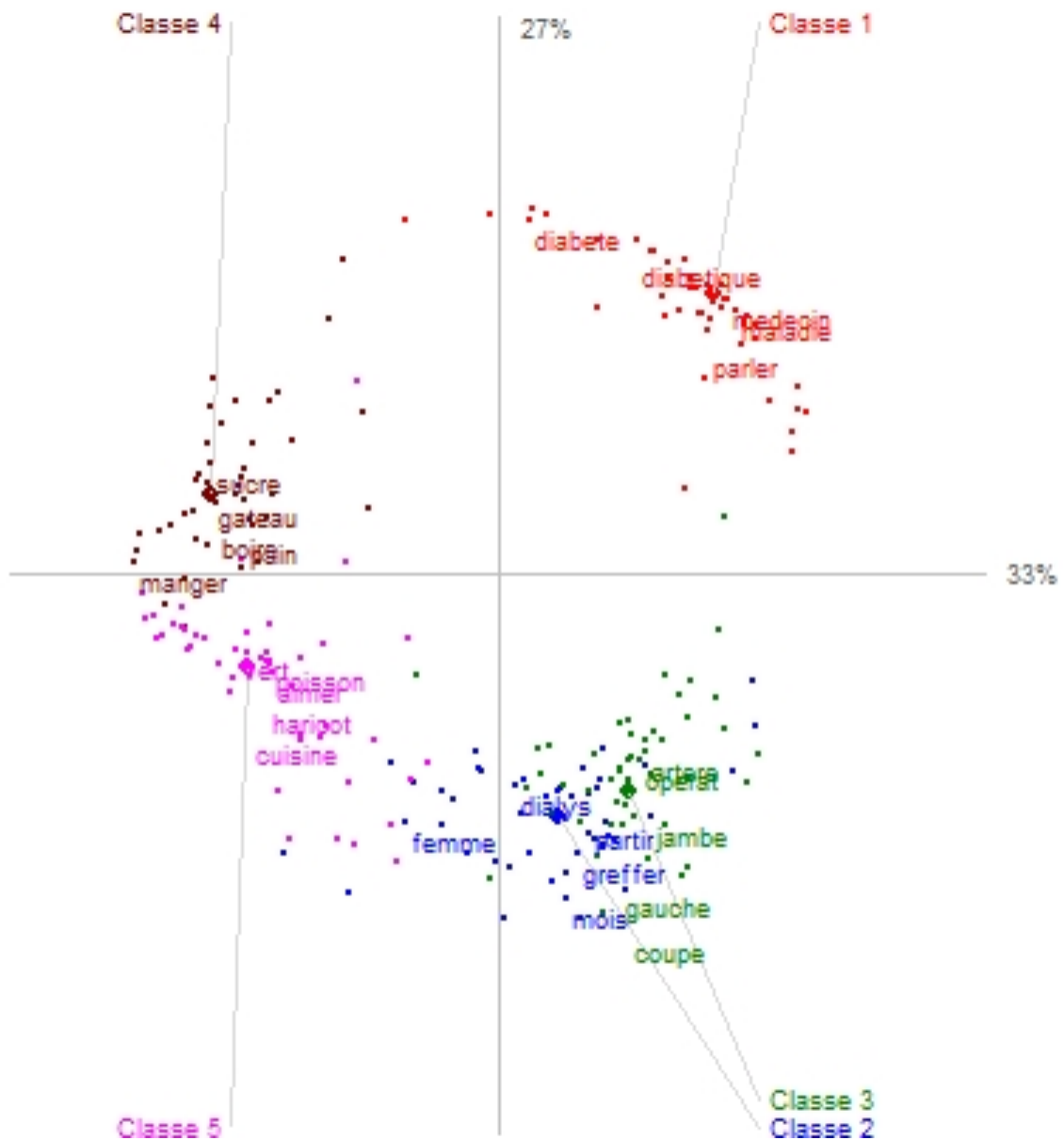
Sinon y a un autre moment où j'aime fumer c'est quand je ne suis pas bien. Ah ouais quand je ne suis pas bien, je fume. Y a des moments où je ne suis pas bien, c'est pas parce que vous me voyez, là, entre de faire ah, aha...non, quand je suis pas bien je fume, y'a des moments comme ça, non, non, c'est vrai, c'est pas parce que vous me voyez là maintenant déconner.. non y a des moments où je suis pas bien, c'est des moments où tu sais pas ce que tu as et tu dis : « je sais pas ce que j'ai ». Les gens ils te disent : « qu'est ce que t'as ? » et toi : « je ne sais pas ce que j'ai ». Ils te demandent si tu veux boire un verre et toi : « non, je ne sais pas ce que j'ai ». Alors quand je suis dans un état de : « je ne sais pas ce que j'ai », je fume et ça me fait du bien. Sauf qu'il y a des moments où je vais bien. Et dans les moments où je vais bien, quand je fume, ça ne me fait rien. Alors ce que j'essaie de faire, c'est de retrouver ces états d'angoisses pour apprécier la cigarette. Alors ce que je fais, je pense à des trucs qui m'angoissent, et, dès que je retrouve l'état de : « je ne sais pas ce que j'ai », j'allume une bonne cigarette et ça me fais du bien, j'adore.

Et quand je m'énerve ! Ce n'est pas génial quand t'as tapé une bonne crise de nerf de fumer une cigarette ? D'ailleurs, je ne sais pas si vous avez remarquez mais quand les mecs ils ont

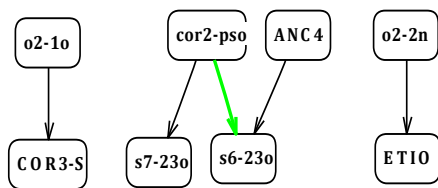
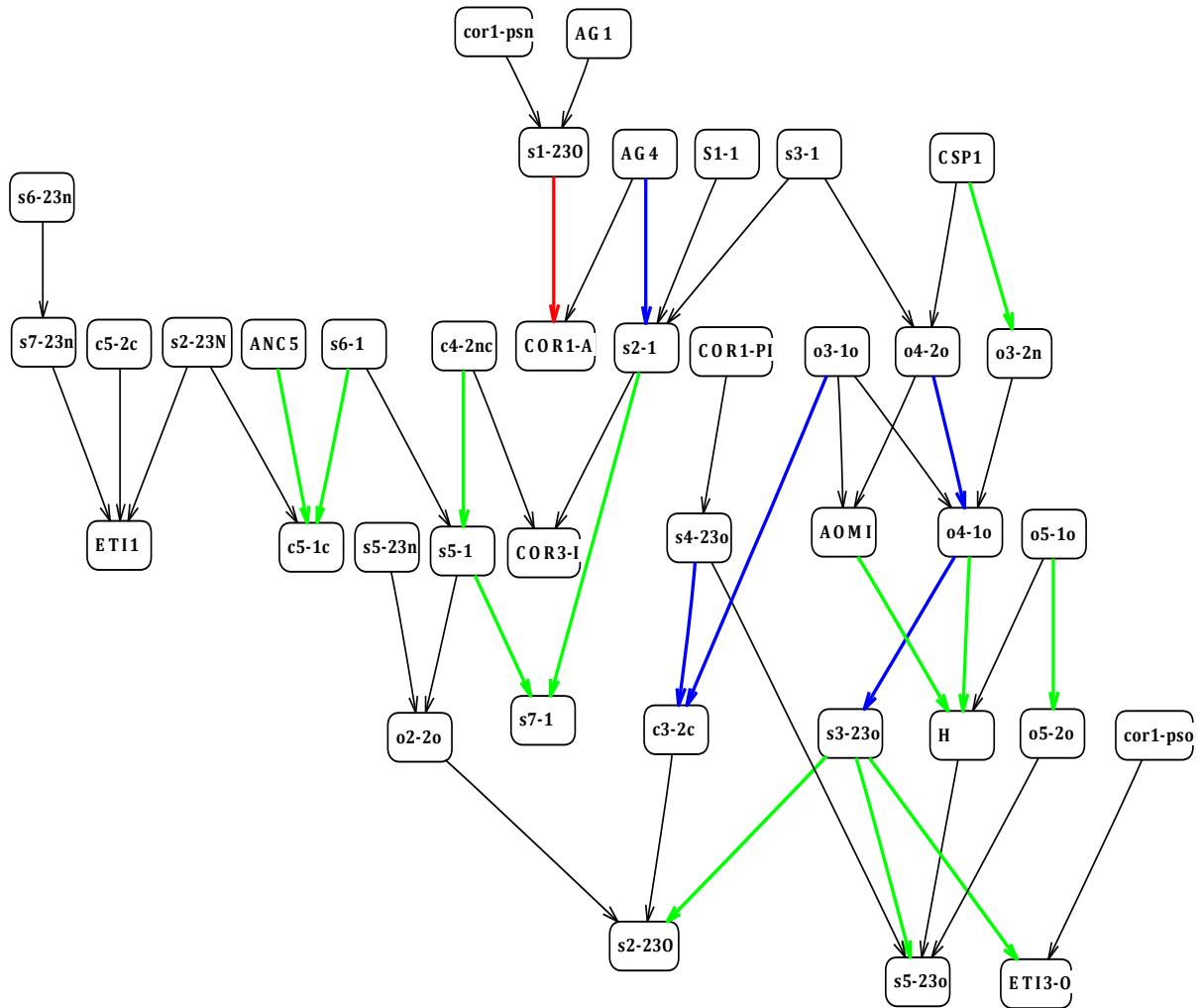
terminés une bagarre, la première chose qu'ils font après la bagarre, c'est qu'ils allument une cigarette : « je te jure j'allier le tuer (*tirant et soufflant une taffe*) » on dirait que ça fait partie de la bagarre, tout ce qu'ils n'ont pas donné au mec ils le donnent à la clope (*tirant soufflant*). Moi je ne fais pas ça, d'abord parce que je ne peux pas, t'as vu, non, je n'ai pas la force physique en tant qu'adversaire au niveau de la violence, mais ce que je fais en revanche, c'est que je me mets volontairement dans des états de nerfs pour ensuite apprécier la cigarette. Ce que je fais, des fois, je rentre chez moi, tout va bien et je commence une petite dispute avec ma copine pour être énervé. Bon, elle m'a rien fait, c'est vrai, mais j'ai une série de thèmes et de techniques universels que vous devez sans doute connaître et qui la fait décoller au quart de tour. Alors ce qui faut faire c'est que j'arrive comme ça, je dis bonjour, je la regarde, je marque un temps et là faut dire : « qu'est ce que t'as ? » Ce « qu'est ce que t'as » il peut te renverser la maison, c'est un truc de fou. Alors elle dit : « rien » là il faut dire : « ne me dis pas qu'il n'y a rien je te connais pas cœur dis moi qu'est ce que t'as ? » Deuxième fois, ça commence à monter chez elle et, là, il faut prendre chaque mot qu'elle dit, le répéter un peu plus énervé, se l'approprier et là, elle craque. « Dis-moi qu'est ce que t'as ? » Là elle dit : « Mais rien qu'est ce qui t'arrive ? » « Mais qu'est ce qui m'arrive à moi ? C'est à moi qu'il arrive quelque chose, c'est la meilleure ça ». Il faut dire « c'est la meilleure » souvent dans les disputes, ça revient, « c'est la meilleure ça », on dirait qu'elle t'a raconté une blague, c'est la meilleure ça elle, là, elle va dire : « attend s'il te plait, il ne m'arrive rien t'es en train de péter les plombs » ouais je suis en train de péter les plombs ! Oui bien sur j'ai pété les plombs, bah bravo, bravo et là je vois le paquet de cigarette, mais je ne suis pas assez énervé, je ne vais pas l'apprécier alors je continue un peu à me chauffer et là, je lui sors des vieux dossiers. Je sais, je sais, les vieux dossiers c'est pas bien, mais moi j'aime bien aller chercher des trucs vieux d'il y a des années, alors, du coup, elle craque, elle pleure moi aussi je craque, je pleure et j'allume ma cigarette et pour légitimer cette situation là je dis : « ouais, de toute façons, tu ne me comprendras jamais toi ». Attention, il est très important pour moi de me réconcilier avec elle. D'abord parce qu'elle ne m'a rien fait et aussi pour ... j'ai honte ...pour le câlin.

Des fois on fait l'amour pendant des heures, je pense rien qu'à la cigarette que je vais fumer après. Non mais je vous rassure je ne m'acharne pas toujours sur elle, j'ai d'autres techniques pour être énervé. Des fois je fais un truc qui me met dans des états de nerfs, mais après j'apprécie bien la cigarette : je vais voir des spectacles qui durent six ou sept heures sans entracte, donc tu ne peux pas fumer pendant six ou sept heures. Il faut que le spectacle il soit sur un thème où je ne suis pas d'accord à l'avance et de préférence dans une langue étrangère comme ça, je ne comprends pas ce qui se passe, ça me rend malade. Mes copains ils me disent : « tu fais quoi ce soir ? » « Je vais au théâtre alors me prend pas la tête ! » Alors je vais au théâtre, je m'installe et déjà, au bout d'une demie heure, j'en peux plus. Je les regarde jouer, je ne comprends rien à ce qu'ils disent, j'ai envie de fumer c'est atroce, le spectacle est mauvais, et après sept heures de spectacle, de souffrance atroce, je cours dans la rue j'allume enfin ma cigarette, je tire une taffe et là je dis : « ouais enfin c'était pas mal quoi ! » En tout cas une chose qui est sûre c'est que j'arrêterai jamais la cigarette, déjà j'ai la volonté de ne pas arrêter et puis ça été beaucoup trop galère de commencer alors arrêter non !

Annexe n°3 : Analyse factorielle des correspondances en corrélation des unités textuelles du discours des patients



Annexe n°4 : Graphique implicatif « logiciel CHIC »



■	Seuil 97
■	Seuil 95
■	Seuil 90
■	Seuil 85

Graphique implicatif : E:\pourCHIC 3.csv

Annexe n°5 : Glossaire de données abrégé

Pathologie : Diabète de type 2 : **DI2**, Artérite oblitérante des membres inférieurs : **AOMI**

AG = âge (1 < 55 ans, 2 entre 55 et 64 ans, 3 entre 65 et 74 ans et 4 > 75ans)

ANC = ancienneté dans la maladie (1 < 2 ans, 2 entre 2 et 4 ans, 3 entre 5 et 14 ans, 4 entre 15 et 29 ans et 5 > 30 ans)

Sexe : Femme **F** et Homme **H**

C = Comportement /pratique (le faire) selon 5 domaines

- ❖ C1/examens médicaux ; C2/Alimentation, boisson ; C3/Tabac; C4/activité physique ; C5/traitements prescrits ; C6/soins locaux du corps

- ❖ Puis CPTx-1/non déclaré modifié ; CPTx-2/déclaré modifié

- ❖ Et pour chaque, Conformes aux comportements attendus : Cx-xC/oui, Cx-xNC/non

Ainsi C4-2C est un comportement déclaré conforme (selon les préconisations médicales en cours) suite à la maladie concernant la réalisation d'une activité physique.

O = Ce qui contraint à faire (ou pas)

- ❖ O1/examens médicaux ; O2/alimentation, boisson ; O3/tabac ; O4/activité physique ; O5/traitements prescrits

- ❖ Puis Ox-1/locus interne, Ox-2/locus externe (quelqu'un ou un groupe est désigné comme tel)

- ❖ Et si acceptation déclarée ou pas : Ox-xR/rien, Ox-xO/oui, Ox-xN/non

Ainsi O4-2N est une obligation sur l'activité physique venant de quelqu'un qui n'entraîne pas d'acceptation (mon médecin dit qu'il faut mais je n'aime pas ça donc je n'en fait pas)

S= Savoir/maladie et ses manifestations (sens, signification, le dire)

- ❖ S1/données médicales ; S2/alimentation, boisson ; S3/tabac ; S4/activité physique ; S5/traitements prescrits ; S6/effets secondaires de la pathologie ; S7/physiopathologie

- ❖ Puis Sx-1/si je ne sais pas, Sx-2/certitude modérée, et Sx-3/certitude élevée

- ❖ Et enfin, Sx-xO/savoir conforme au savoir médical et Sx-xN/non conforme

Ainsi S7-1 est un savoir déclaré ignoré sur la physiopathologie de la maladie ou S2-23N est un savoir déclaré sur l'alimentation et/ou les boissons mais non conforme aux savoirs en vigueur dans le champ médical.

ETI=étiologie déclarée de la maladie

- ❖ ETI 0/d'origine inconnue, ETI1/biologie/génétique, ETI2/sociétale, ETI3/formes de vie/comportements

- ❖ Déclaration d'une action possible uniquement pour l'étiologie 3 : ETI3R/rien n'est dit, ETI3O/oui, ETI3N/non

Ainsi ETI3N est une étiologie venant d'un comportement du patient sur lequel il pense ne pas pouvoir avoir une action possible.

COR = lecture du corps malade

- ❖ COR1/le ressenti, COR2/le visible et COR3/le dit par la médecine

- ❖ COR1 est déclaré COR1-A/absent ou COR1-P/présent

- ❖ puis, CORx-xR/rien n'est dit, CORx-xS/c'est signifiant, et CORx-xI/insignifiant

- ❖ et ce signe(clinique ou physique) est-il conforme aux signes désignés par la médecine : COR1-P(ou2)SO/Oui, COR1-P(ou2)SN/non

Ainsi COR2-SN est un signe visible signifiant du point de vue de la maladie pour le patient mais ce signe n'est pas reconnu par la médecine.

Index des auteurs

A

ANDRIEU Bernard · 77, 81, 84, 86, 87, 88, 89, 96,
98, 140, 141, 142, 143, 145, 149, 150
ANZIEU Didier · 81
ASSAL Jean-Philippe · 112
ATLAN Henri · 98
AUGE Marc · 21, 101, 105, 123, 125, 147

B

BACHELARD Gaston · 124
BAILEY Anne · 29
BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette · 104, 184
BALINT Michael · 20, 27, 57, 97
BARRIER Philippe · 274, 299, 300
BASDEVANT Arnaud · 25
BASZANGER Isabelle · 120
BATESON Gregory · 116
BAUDIER François · 12
BEARDON Paul H.G. · 32
BECKER Howard S. · 142
BENOIST Jean · 64, 88
BENSA Alain · 116
BENSAÏD Norbert · 68, 99
BERGE Yvonne · 71
BERGIER Bertrand · 151
BERNARD Michel · 78, 83, 101, 196, 271, 277
BLASCHKE Terrence F. · 32
BLYLER Crystal R. · 30
BOETSCH, Gilles · 84, 86, 87, 88, 98, 102, 140, 143,
155
BOLTANSKI Luc · 15
BONNIER Pierre · 77
BOUGNOUX Daniel · 297
BOURDIEU Pierre · 55, 117, 122, 123, 136, 287
BOURDONCLE Agnès · 30
BRILLAT-SAVARIN Jean-Anthelme · 16
BROCHAND Bernard · 151, 152
BROUSSEAU Guy · 110, 126
BUCHANA Alec · 30
BURGUIÈRE Évelyne · 61
BURY Michael R. · 121

C

CANGUILHEM Georges · 18, 19, 45, 53, 57, 69, 76,
91, 92, 94, 101, 106, 142
CATHEBRAS Pascal · 64
CHARLES Marie-Aline · 25, 192, 203, 214, 231,
237, 258, 270, 273, 276, 279, 280, 319
CHESNEY Margaret A. · 29, 30
CHEVALIER Louis · 47

CHOPIN Marie-Pierre · 117, 118, 260
CLANCHE Pierre · 110
CLARKE Greg · 41
COLINET Séverine · 242
CONSTANS Joël · 24
CORBIN Alain · 67
COULON Alain · 45
COURTINE Jean-Jacques · 67, 72
CROS Michèle · 147

D

DECROLY Ovide · 86
DELBOS Geneviève · 16, 287
DELPLA Isabelle · 185
DESCARTES René · 63, 71, 77
DEWEY John · 60
DOHERTY Carole & Warren · 270
DOLTO Françoise · 79
DRAINE Jeffrey · 30
DUBOYS DE LABARRE Matthieu · 179
DURKHEIM Émile · 277, 304

E

EDWARD S. Rogers · 47, 56, 57
EMANUEL Ezekiel J & Linda L. · 40, 41
ENDE Jack · 270

F

FAINZANG Sylvie · 31, 113, 123, 124, 220, 221
FASSIN Didier · 147, 150, 151
FENTON Wayne S. · 30
FINTZ Claude · 85, 86, 89
FLASKERUD Jacquelyn H. · 30
FOLKMAN Susan · 30
FOUCAULT Michel · 50, 63, 90, 91, 97, 294, 295,
297, 301
FOURNIER Tristan · 31
FREIDSON Eliot · 120

G

GACHE Pascal · 112
GAGNAYRE Rémi · 112
GAGNON Éric · 39, 40, 117
GAILLARD Françoise · 295
GALLOPIN Christian · 294
GARFINKEL Harold · 45
GLASER Barney G. · 120, 186
GODEAU Éric · 55
GOLAY Alain · 11

GOLDSTEIN Jack · 59, 92
GRAHAM Evants · 55

H

H.A.S. · 12, 23, 61, 62, 110, 112, 210
HALL Edward T. · 118
HAXAIRE Claudie · 31
HEAD Henri · 78
HEINSEN Robert K. · 30
HERZLICH Claudine · 21, 105, 123, 125, 147
HOLMES Gordon Morgan · 78
HORWITZ Ralph I. · 29
HOUSSAYE Jean · 61
HUME David · 35, 82
HUSSERL Edmund · 80, 81

I

I.N.P.E.S. · 50, 60, 110, 112, 158, 159, 160, 177,
210
ILLICH Ian · 100
ITARD Jean-Marc Gaspard · 60

J

JACQUAT Denis · 63
JORION Paul · 16, 287
JORLAND Gérard · 47

K

KALIS Simone · 224
KANT Emmanuel · 35, 37
KASTRISSIOS Helen · 32
KERN Dominique · 42
KLEINPETER Édouard · 305
KÜBLER-ROSS Elisabeth · 14, 113

L

LACAN Jacques · 85
LACRO Jonathan P. · 30
LACROIX Anne · 14, 112
LAGGER Grégoire · 11, 59
LANG Thierry · 207
LAPLANTINE François · 19, 20, 21, 52, 54, 96, 102,
103, 104, 123, 124, 125, 138, 146
LAURIN Catherine · 32
LAVOIE Kim M. · 32
LE HELLOCO Gaïta · 14, 33, 60, 62, 63, 112, 181,
257, 308
LEONARD Jacques · 48
LESTRADET Henri · 58
LEVINSON Wendy · 242
LEY Philip · 27

LOCKE John · 34, 35, 36
LOUX Françoise · 89, 130, 132, 136, 137, 138

M

MANDEIX Marie · 30
MAUSS Marcel · 83, 178
Mc DERMOTT R.P. · 110
Mc LELLAN A. Thomas · 30
Mc NABB Wylie L. · 27
MEICHENBAUM Donald · 30
MELCHIOR-BONNET Sabine · 142
MEMMI Dominique · 151
MERCIER Pascal · 303
MERLEAU-PONTY Maurice · 67, 80, 81, 82, 83, 88
MIALARET Gaston · 304
MICHOT Mailys · 243
MILL John Stuart · 35, 37, 224
MILLER Léona V. & William · 11, 59, 112
MOL Anne-marie · 39, 42
MONOD Jacques · 93
MORIN Catherine · 321
MOSSAR M. · 29
MUMA Richard D. · 29

N

NAIPAUL Vidiadhar Surajprasad · 84
NICOLET Geneviève · 29
NIETZSCHE Friedrich · 75, 76, 80, 83

O

O.C.D.E. · 308, 320
O.M.S. · 23, 27, 28, 53, 57, 62, 72, 100, 109, 160,
164, 176
OGBU John · 110, 114
OUEDRAOGO Arouna P. · 242

P

PARSONS Talcott · 40, 105, 120
PEREZ Stanis · 296
PETER Jean-Pierre · 94, 95, 96, 97
PHILIPS Suzan · 110
PIERRET Janine · 48, 50, 121, 122
PIRES Alvaro P. · 186, 321
PLATON · 2, 310
PROTIÈRE Cristel · 243

Q

QUEVAL Isabelle · 296

R

RAGSDALE Diane · 30
 RAMEIX Suzanne · 42
 REACH Gérard · 29
 REVEL Jacques · 94, 95, 96, 97
 RIAANT Aimé · 66
 RICHARD Philippe · 130, 132, 136, 137, 138
 ROBISHAWA Susan · 243
 ROGERS Carl · 60, 112
 ROINÉ Christophe · 13, 240
 ROLLNICK Stephen · 112
 ROMAINS Jules · 89
 ROUSSEAU Jean-Jacques · 36, 37

S

S.F.C. · 33
 SACKET David L. · 26
 SANDRIN-BERTHON Sandrine · 61
 SAOUT Christian · 38
 SARRAZY Bernard · 13, 110, 249
 SARTRE Jean-Paul · 80, 82, 141
 SCHEEN André J. · 29, 32
 SCHILDER Paul · 78
 SCHMITZ Olivier · 138, 139
 SCHÜTZ Alfred · 45
 SEARLE John R. · 15, 82, 130, 286
 SFEZ Lucien · 39, 50, 68, 69, 71, 73, 95, 96, 144,
 151, 156, 168, 305
 SHEFFIELD David · 32
 SINGH Nina · 32
 STAR Susan Leigh · 12
 STRAUSS Anselm L. · 120, 186

T

TISSOT Samuel Auguste André David · 64, 65
 TOURETTE-TURGIS Catherine · 12

TUBIANA Maurice · 124
 TUCHMAN Barbara · 46
 TURK Denis C. · 30

U

ULMERA Patricia A. · 243

V

VAILLANT Marie-France · 11
 VAN DULMEN Dulmen Sandra · 33
 VERGELY Bertrand · 294
 VIGARELLO Georges · 56, 64, 65, 66, 67, 69, 70, 72,
 86, 141, 148, 156
 VOGEL Susan · 29

W

WALLON Henri · 79
 WHYTE Susan R. · 118
 WITTGENSTEIN Ludwig · 18, 82, 124, 183, 231,
 282, 283, 284, 286, 301
 WYNDER Ernst · 55

Y

YOUNG John L. · 30

Z

ZAZZO René · 79
 ZOLA Émile · 185
 ZOLNIEREK Kelly B.H. · 32

Index des tableaux, graphiques et illustrations

Graphique 1- EMANUEL Ezekiel J. & EMANUEL Linda L. (1992), « Four models of the physician-patient relationship », <i>JAMA</i> , 267 (16), pp. 2221-6	41
Graphique 2 - Prévalence de l'obésité.....	149
Graphique 3 - Répartition des investissements publicitaires produits gras, sucrés et/ou salés par classe de produits - en millions d'euros - 2012 vs 2008	158
Graphique 4 - Les publicités de l'industrie agroalimentaire – UFC que choisir, 2006	159
Tableau 1 - Thèmes relevés en fonction des différents mots clefs.....	162
Tableau 2-caractéristiques de la population des patients rencontrés.....	203
Tableau 3 - Les différentes pathologies	204
Tableau 4 - Âge des patients	205
Tableaux 5 - Ancienneté dans la maladie.....	206
Graphique 5 – Les contenus thématiques des discours des patients	210
Graphique 6 - Les domaines évoqués dans les discours des patients.....	213
Graphique 7 & 8 : les thèmes selon les domaines : savoirs et comportements.....	215
Graphiques 9, 10 & 11- ACP des variables comportement, savoir et obligation sur : les traitements, l'alimentation et les activités physique.....	217
Graphique 12 – Les savoirs déclarés par les patients.....	220
Tableau 6- Les différents domaines de savoirs énoncés	226
Graphique 13 - Analyse des correspondances multiples : variables âge, comportement et modification des comportements.	230
Figure 1-Dendogramme issu de la classification du logiciel ALceste	234
Figure 2-Dendogramme issu de la classification du logiciel IraMuTeQ	234
Figure 3-CAH des mots représentatifs des "actifs du quotidien".....	253
Figure 4-CAH des mots représentatifs des "actifs du quotidien".....	256
Figure 5-CAH des mots représentatifs des "mangeurs contraints"	259
Figure 6-CAH des mots représentatifs des "mangeurs plaisirs"	264
Graphe implicatif 1 : vers la déclaration d'étiologie génétique/biologique	269
Graphe implicatif 2 : de l'obligation interne sur le corps « biomédical ».....	272
Graphe implicatif 3 : vers les savoirs conformes sur l'alimentation/les boissons	274
Graphe implicatif 4 : de la visibilité corporelle de la maladie sur les savoirs « savants ».....	279
Graphe implicatif 5 : vers la déclaration de conformité de prise de traitement	281
Graphe implicatif 6 : des lectures du corps malade selon l'âge et les savoirs	285
Graphe implicatif 7 : de la déclaration d'une étiologie inconnue	288
Graphe implicatif 8 : la CSP. 1	292

Table des abréviations

ALD : Affection Longue Durée
AOMI : Artérite Oblitérante des Membres Inférieurs
CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
DI2 : Diabète de Type 2
DSES : Direction de la Stratégie, des Études et des Statistiques
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
HAS: Haute Autorité de Santé
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
OCDE: Organisation de Coopération et de Développement Économique
OMS : Organisation Mondiale de la santé
PMA : Procréation Médicale assistée
SFC : Société Française de Cardiologie
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

RÉSUMÉ

Lorsqu'un médecin diagnostique une pathologie chronique tel un diabète ou une artérite, pathologies choisies dans cette recherche, le patient entame, de fait, un processus d'apprentissage de la pathologie et de sa nouvelle vie avec ce diagnostic. Pourtant, ce processus diffère d'un patient à un autre et aboutit à des conduites diverses malgré des recommandations médicales consensuelles. Les professionnels de santé, en effet, ont des objectifs communs pour ces pathologies chroniques qui sont que les patients arrivent à avoir une alimentation équilibrée, pratiquent une activité physique quotidienne, s'abstiennent de tout comportement tabagique et prennent le traitement médicamenteux prescrit. Dans ce but, un certain nombre d'actions sont mises en place, de la campagne de santé publique au travail médical dans un cabinet libéral en passant par des programmes construits d'éducation. Ce que le patient fait grâce (ou malgré) cette éducation est l'objet de cette recherche.

À la croisée des domaines de la santé et de l'éducation, nous avons choisi une méthodologie variée pour rendre compte à la fois de l'aspect anthropologique de cet apprentissage en considérant ce qui ne dépend pas du patient et à la fois de l'aspect didactique en observant le résultat des différentes situations sollicitées pour faire changer les patients. La première partie, centrée sur les aspects théoriques, montre la nécessité de considérer le corps dans l'éducation lorsqu'elle est dite thérapeutique.

Pour comprendre ce qui est généralement peu ou pas interrogé par les acteurs de l'éducation thérapeutique, nous avons examiné l'ancrage historique des rapports entre le corps, la santé et l'éducation pour mieux étudier le « devenir malade » des patients considérés dans notre étude. Après un approfondissement historique du soin, de l'éducation puis du corps, les rapports actuels entre le corps et la santé ont été observés à l'aide des proverbes usuels, des livres en sciences humaines et sociales, de l'image publicitaire ainsi que des articles de presse. Les processus de transformation des corps malades pouvaient alors être compris selon cet ancrage et l'environnement éducatif dans lequel se situent actuellement les patients. Dans la troisième partie nous avons utilisé les récits des patients rencontrés. La mise en récit de la maladie est le dernier temps méthodologique. Grâce à l'histoire, à la compréhension du monde environnant les patients et à leur récit de vie, nous avons pu dégager des styles de discours. Trois grands styles sont repérés : celui des « experts » qui présentent une centration sur les savoirs, celui des « actifs » avec une centration sur l'activité physique et celui des « mangeurs » avec une centration sur l'alimentation. La compréhension de ces différents styles de discours est à mettre en lien avec les changements de conduites considérés sur le temps long de la pathologie chronique, dans le cadre de la dernière partie de ce travail. Ces modes de changements, tout au long du reste de la vie des patients, prennent différentes formes caractéristiques que nous avons pu dégager selon certains chemin explicatifs. L'ensemble des résultats permet de montrer l'intérêt d'interroger l'éducation thérapeutique actuelle et ses programmes ainsi que les concepts qui y sont attachés en utilisant le corps comme entrée.

MOTS-CLEFS

Éducation thérapeutique du patient, corps, dévolution, processus d'apprentissage, alimentation, activités physiques, tabac, discours, pathologie chronique, diabète, A.O.M.I., temps long.

Study of the relationship between body, chronic disease and processing lines of patients in the case of arterial disease and type II diabetes

A contribution to the field of therapeutic patient education

ABSTRACT

As soon as a doctor diagnoses a chronic disease such as diabetes or arteritis, pathologies on which we shall focus in our research, patient begins a learning process of the pathology and their new life with this diagnosis. However this process differs from one patient to another and leads to diverse behaviours despite consistent medical recommendations. In fact, health professionals do seek common objectives: a balanced diet, daily physical activities, tobacco abstinence and a treatment medical that is followed. To reach this goal, various actions are put in place such as public health campaigns, work in the doctor's office or Therapeutic Patient Education (TPE) programs. Our research focuses on how patients may react to (and benefit), from such education.

At the junction of the health and education domains, we choose a diverse methodology to account for both the anthropological side of this learning experience, considering what does not depend on the patient, as well as its, the didactic side, thus observing the outcome of different pedagogical activities. The first part, focused on theory, demonstrates how considering the body is essential in education, especially in therapeutic education.

To understand what is typically rarely considered, if not at all by TPE's actors, we explore the historical roots of relationships between body, health and education to then better understand "becoming ill" as it relates to patients considered as part of our studies. After a historical investigation of cure, education and then the body, actual relationships between body and health are examined with using usual saying, books of Human and social sciences, advertisement pictures and newspaper articles. The transformation processes of sick bodies can then be understood from this viewpoint as well as through the patient's educational environment.

In the third part we used disease narratives from patients we have met. The disease storytelling within life stories is the last methodology step. In light of history, and through the patients' environment and life stories, we could extract different speech styles that make sense when body speech is analysed in light of various anthropological data. Three major style types are identified: "experts" with centration on knowledge, "actives" with centration on physical activities and "eater" with centration on food. Understanding these style types requires considering behaviour changes in the long time of chronic pathologies, as done in the last part of our work. These different modes of change throughout the patients' life present different characteristics, which we have been able to discern from various explanation paths. All results together allow us to demonstrate the value there is in questioning current TPE programs and its related concepts using the body as an input.

KEY WORDS

Therapeutic patient education, body, devolution, learning process, food, bodily activities, smoking, discourses, chronic pathology, diabetes, P.A.D. (Peripheral arterial disease), long time.