

Aller-retour entre soi et le monde

En quittant le tout petit monde des promoteurs de santé pour partir à la rencontre des habitants, nous quittons un monde de supputations, d'imputations et d'anticipations pour découvrir un monde d'expérience. Moins de représentations, plus de vécu. Il reste à comprendre la façon dont les habitants de La Louvière font l'expérience de leur santé. Celle-ci se dit d'emblée dans le langage des relations entre l'individu et la société qui donne lieu dans un premier temps à l'évocation de la menace, de l'abandon et de l'envahissement. Premiers traits constitutifs d'un schéma analytique qui finira par être approuvé en toute vraisemblance²²⁹ par les participants de l'intervention sociologique.

Il y a tout d'abord le sentiment de vivre sous la menace. Les habitants relèvent des phénomènes étranges qui nuisent selon eux à leur santé. Ils veulent en savoir plus et se montrent désireux de poursuivre la recherche en lui donnant un caractère résolument étiologique²³⁰. Puis l'impression d'être abandonnés et d'être envahis domine dans les premiers rapports entre l'individu et le monde décrits par les habitants. Exogénéisation maximale des nuisances d'un monde pathogène qui menace l'individu à la fois par sa déprise et sa reprise, l'incitant à se protéger. Se replier dans la plainte caractérise l'attitude d'un groupe qui exprime par là une requête et qui se lie dans un essai de compréhension et d'organisation d'un monde qui lui échappe. L'homogénéité perdue et l'ordre de plus en plus difficile à trouver sont les éléments qui font regretter « le bon vieux temps » aux plus âgés. S'ajoutent à cela les reliefs peu reluisants d'une époque industrielle en déclin qui renforcent un discours généralisé sur la nécessité de conserver le peu d'éléments favorables à la santé qui restent à La Louvière.

²²⁹ Voir annexe méthodologique sur les critères de validité d'une intervention sociologique.

²³⁰ Il s'agit là d'une attitude caractéristique des collectifs d'habitants qui pratiquent l'épidémiologie collective en se montrant souvent plus entêtés que les scientifiques eux-mêmes. Sur ce point voir CALLON, LASCOUMES, BARTHE, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, p. 119.

La plainte des habitants prend de plus en plus sûrement l'allure d'une requête de protection adressée aux institutions. Il leur est demandé de faire en sorte que chacun joue son rôle. L'envie de « faire faire » qui s'empare du groupe à cette occasion n'est plus l'apanage des professionnels de la promotion de la santé. A défaut de rencontrer des institutions qui soient encore capables de répondre à leur requête, le domicile devient le lieu privilégié du repli des habitants pour protéger leur santé. Mais la déconnexion toujours possible, cachée au fond de ce repli, fait peur ; reprendre pied dans le monde ou le reprendre en main s'avère aussi être bon pour la santé. Le monde n'est pas seulement pathogène, il est aussi salutogène. Les institutions sont à nouveau interpellées. Toutefois les habitants reconnaissent que si elles ne jouent plus leur rôle, c'est aussi parce que leur envahissement par les usagers, ou au contraire leur abandon, limite leur emprise et affaiblit leurs capacités de socialisation et de disciplinarisation des individus. Entre essayer d'intéresser ou de maintenir la discipline, d'éduquer ou de débloquer des fonds supplémentaires, la tâche des institutions s'avère fortement compromise. Mais celles-ci, pour régler le problème du désordre ambiant qui nuit à la santé des habitants, les renvoient à leurs propres responsabilités. A leur requête de protection succède alors l'injonction de responsabilisation... que les habitants refusent d'entendre. Tenir ce discours sur l'individu autonome et maître de lui qui constituerait la solution la plus simple aux problèmes complexes, c'est bien trop facile selon eux qui préfèrent poursuivre leur recherche étiologique.

Le travail de réflexion du groupe sur la façon dont chacun peut vivre sa santé entre comportement individuel et condition d'existence, rend bien compte de la nécessité de penser la santé comme un processus et non comme un état. L'incertitude étiologique des habitants à ce propos n'est pas apaisée par l'épidémiologie qui affiche ses limites face à la complexité des situations. Entre rechercher la cause d'une mauvaise santé dans les comportements ou dans les conditions d'existence, dans le projet de vie ou dans celui d'une société, le groupe oscille sans cesse. A défaut de données scientifiques satisfaisantes, il adopte les mots d'un artiste pour désigner le lien qui relierait les pôles de son oscillation. « Tension », « surchauffe » et « pétage de plombs » finissent par s'inscrire dans la relation entre l'individu et le collectif. Chacun se sentant concerné par les problèmes de « mauvaise santé industrielle » ou de « rupture du lien social », finit par se réfugier systématiquement derrière les conditions de vie lorsque son

comportement est pointé du doigt. Mais le seul problème jugé faisable par les habitants reste celui qui permet une action sur l'individu, du type éducation ou contrôle.

En réclamant que soit prise en compte l'expérience des personnes concernées par les problèmes identifiés, les habitants obtiennent plus de justesse dans les analyses de situations opérées par les institutions. Ces analyses révèlent alors davantage d'éléments sociologiques sur l'effet des situations par rapport aux supputations d'ordre psychologique et moral sur les comportements individuels. Cet effort les amène à penser qu'on ne peut demander à l'individu d'apporter des réponses à des contradictions systémiques en devenant, comme le redoute BECK, un bureau d'organisation de la société à lui tout seul. Or cette dernière idée est renouvelée par le discours que tiennent les institutions et certains habitants sur « la gestion du capital santé » et qui oblige une fois de plus les habitants à être responsables²³¹. Face à la désorganisation d'un monde qu'on ne parvient pas à organiser collectivement, l'injonction à la responsabilisation atomise le collectif. Entre principe de justice et procès d'intention, celui-ci va néanmoins poursuivre la recherche des causes de son malheur dans l'espoir d'identifier des moyens pour y remédier. Les habitants aimeraient savoir pourquoi « les gens » ne jouent plus leurs rôles, ce qui constitue une menace pour leur santé. Sans réponse à cette question, les habitants se disent coincés et vivent chacun leur santé comme prise au piège.

Il demeure l'expression d'un même sentiment d'abandon et d'envahissement, une même crainte de la déconnexion, une même plainte. Un « souci commun » aux habitants et aux professionnels de la promotion de la santé qui nous fait dire avec Charles Taylor que la fragmentation n'est pas totalement consommée²³². Les collectifs d'habitants et de professionnels ne sont pas morts mais ils ne vivent pas vraiment non plus, quant à exister...²³³. Tant que leurs rapports resteront articulés autour d'une demande de protection à laquelle répond une injonction de responsabilisation, habitants et

²³¹ Et cela les oblige surtout à disposer de temps ajoute Jean Peneff dans son travail sur les urgences (J. PENEFF, *L'hôpital en urgence* (1992) ; J. PENEFF, *Les malades des urgences* (2000)), en faisant correspondre ce discours aux idées des classes aisées.

²³² TAYLOR, *Le malaise de la modernité* (1991), surtout le chapitre dix : « contre la fragmentation ».

²³³ Voir TODOROV, *La vie commune. Essai d'anthropologie générale*,. La distinction qu'il propose entre être, vivre et exister donne à réfléchir.

professionnels risquent fort de se coincer mutuellement dans une relation d'impuissance.

Ce genre de relation peut être insupportable à vivre, lorsqu'on souhaite absolument faire (faire) quelque chose pour changer tout cela et peut au final engendrer de la déconnexion (le départ des professionnels qui abandonnent les réunions au cours de l'intervention sociologique ; le retrait des habitants dans leurs domiciles privés en fin de recherche). Dans tous ces débats entre professionnels et habitants, il paraît évident que ces derniers, lorsqu'il s'agit de leur santé, savent faire preuve d'une certaine « capacité à répondre » de leurs actes et de leurs paroles (qui dérouta plus d'un invité). En cela, ils nous semblent bien plus responsables -au sens étymologique du terme²³⁴- que ce que le discours de l'injonction à la responsabilisation veut nous laisser croire.

Qu'on soit professionnel ou habitant, lorsqu'on est pris dans une relation d'impuissance marquée par la récalcitrance de l'interlocuteur, on cherche désespérément un coupable, quelqu'un ou quelque chose qui agit dans l'ombre pour notre plus grand malheur. Savoir dans quel pièce on joue est une nécessité partagée par les professionnels et les habitants. Qui écrit le script de cette mauvaise pièce dans laquelle personne ne veut endosser son rôle ? Faute de pouvoir identifier clairement le coupable, on attend le sauveur. La santé des habitants doit être sauvée, selon eux, par une personne ou une institution qui saurait mettre un visage sur la menace, identifier les « vrais problèmes », dérouler une étiologie limpide, apporter la réponse adéquate et surtout le résultat. En cela, ceux qui agissent rapidement sur l'espace plutôt que lentement sur les mentalités, permettent aux habitants de constater des changements *de visu* et leur donnent le sentiment que leur requête a été entendue. L'opération chirurgicale est préférée au traitement homéopathique... pour un certain temps du moins.

L'irruption d'un drame peut également sauver la santé des habitants et enfin permettre une certaine reconnaissance de leur « épidémiologie populaire ». Mais tous les habitants savent bien que des drames humains se déroulent déjà dans « la violence du calme »²³⁵. Et, de par l'étiologie complexe de la plupart d'entre eux -tels que la pollution chimique, nucléaire ou génétique- qui échappe aux règles d'imputation et de responsabilité des

²³⁴ GENARD, *La grammaire de la responsabilité*.

²³⁵ Titre d'un livre de V. FORRESTER, *La violence du calme* (1980) sur les inégalités sociales de santé.

actes, ils ne suscitent pour toute réponse qu'un certain fatalisme (« industriel » rajoute Beck²³⁶). Dans ce contexte d'une complexité problématique qui suscite beaucoup d'inquiétudes, gérer son capital santé, comme le préconise le discours de la promotion de la santé, relève surtout d'une tentative désespérée pour « protéger ses acquis ». Partir est la seule façon de mieux s'y retrouver. Partir ou se déprendre d'un monde qui nous menace, nous prend à la gorge ou nous abandonne. La santé se vit dans cette déprise du monde qui permet de se retrouver. Mais elle se vit aussi dans la reprise du monde qui permet de s'y retrouver. L'individu et le monde pouvant être tantôt le sujet, tantôt l'objet de ce mouvement de prise et de déprise. Quand une personne nous dit qu' « elle va mieux » ou qu' « elle va mal », elle nous parle de la façon dont elle parcourt un chemin éminemment subjectif dans un aller-retour constant entre soi et le monde.

Prendre en compte la santé subjective des habitants suppose donc de tenir compte des processus mis en jeu dans la production de paroles qui concernent la position et la trajectoire biographique d'une personne. Des processus identifiés par Demazière et Dubar qui expliquent que « c'est par la production de ses propres catégorisations du social –et pas seulement dans son rapport aux catégories « officielles »- que le sujet s'approprie à la fois une conception du monde social et de sa place (actuelle, présente et future) à l'intérieur de celui-ci. Le sens subjectif recherché n'est donc rien d'autre que la structure de l'ordre catégoriel qui organise la production de son récit et la dynamique de son inscription dans cet ordre »²³⁷. L'appropriation par un collectif d'habitants des projets écrits par les promoteurs de santé suppose donc d'avantage de compréhension – sociologiquement parlant²³⁸ - que ce qu'il nous a été donné de voir dans la première partie de ce travail. Le défi que pose l'élaboration de projets participatifs de promotion de la santé au sein de dispositifs dialogiques, c'est de parvenir à une structuration collective du sens pour orienter l'action. Un point de départ important, outre l'existence d'un « contrat de parole »²³⁹ -autre façon de parler du contrat de confiance dans les situations de gouvernance-, consiste selon nous à maintenir un effort constant de perplexité.

²³⁶ BECK, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité* (1986).

²³⁷ DEMAZIERE, DUBAR, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, p. 37.

²³⁸ La compréhension étant entendue ici selon ce qu'en dit la sociologie compréhensive. Voir notamment P. WATIER, *Une introduction à la sociologie compréhensive* (2002), p. 33-37 dans le chapitre intitulé « la compréhension : de l'empathie à la sémantique des formes de vie ».

²³⁹ DEMAZIERE, DUBAR, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion* p. 43.

Rester perplexe pour comprendre ce vécu –étymologiquement parlant (com-prehendere : prendre avec)-, c'est d'une part, se garantir une double exploration, celle des mondes possibles et celle du collectif. « L'une fait émerger des mondes possibles, l'autre les compose de manière que chacun puisse y trouver sa place (...) »²⁴⁰. « Admettre la participation de groupes à la composition du collectif, accepter que puissent fluctuer la liste de ces groupes et la manière dont ils définissent leurs identités, c'est s'abstenir de dire à l'avance ce que sera le collectif. Tolérer la multiplication des sources de problématisation, l'extension et la restructuration des collectifs de recherche ou encore la prolifération des stratégies visant à adapter localement des connaissances ayant vocation à l'universalité conduit à admettre par avance que les mondes dans lesquels et avec lesquels les collectifs se composeront doivent rester, au moins pour un certain temps, négociables »²⁴¹. Mais rester perplexe, c'est aussi, d'autre part, plus qu'ouvrir la construction de la table étiologique à l'expertise qu'ont les habitants de leur santé. C'est aussi être capable de supporter tout ce qu'exprimer le vécu de sa santé comporte de subjectivité et tout ce que l'implication dans un collectif organisé pour prendre en compte ce vécu requiert de la part des participants. Ceci mène à une interrogation radicale des capacités d'extroversion²⁴² des personnes en présence et à une réflexion sur un dispositif de recherche et d'action capable de mettre les participants à l'abri d'une maîtrise narcissique – au sens où Jacqueline Barus-Michel se demande si « toute recherche n'est pas une représentation de soi-même, construction ou reconstruction de soi pour savoir, voir, refaire, maîtriser sous alibi, sans reconnaître ? »²⁴³. La perplexité, entendue dans son acceptation socio-clinique, suppose que le chercheur, qu'il soit habitant, professionnel de la promotion de la santé ou sociologue, se destine à faire certains sacrifices. « Il doit se reconnaître pour s'effacer et permettre aux autres d'advenir dans la reconnaissance. C'est à travers lui-même qu'il atteindra et restituera de l'autre à l'autre, en renonçant à son rêve, à sa formulation, à vérifier ses hypothèses, en acceptant d'accueillir, sans se détourner, l'indésirable

²⁴⁰ CALLON, LASCOUMES, BARTHE, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, p. 201.

²⁴¹ Ibid., p. 190-191.

²⁴² SENNETT, *Respect. De la dignité de l'homme dans un monde d'inégalité*, p. 271 parle de « l'acte d'extroversion » qui illustre selon lui « un état de caractère aussi bien que de compréhension, une nouvelle relation aux autres aussi bien qu'aux symboles partagés comme ceux de la religion. Pour que cette ouverture sur l'extérieur se produise, quelque chose doit survenir au fond de l'individu ».

²⁴³ J. BARUS-MICHEL, "Le chercheur, premier objet de la recherche" (1986), p. 804.

irruption de l'étranger. Il doit apprendre à trouver malgré lui au lieu de se rabattre sur la redondance, la reformulation de ce qu'on savait bien, la mise en chiffre »²⁴⁴.

C'est entre autre cet effort de perplexité, redoublé d'une envie de nous attacher encore davantage, qui nous a amené à considérer également le vécu de la maladie dans notre étude. Cela ne donne pas lieu à une description conséquente de tout ce que l'épreuve de la maladie suppose comme travail de reconstruction de soi. C'est surtout un contre-point méthodologique effectué selon la perspective comparative de la théorisation ancrée en vue de formuler une théorie locale (*substantive theory*). « La *substantive theory* concerne un même champ de pratiques sociales saisi à partir d'unités diversifiées. Elle ne s'applique qu'à ce champ et a donc une extension limitée même si des comparaisons internationales permettent souvent de tester la variabilité du champ et sa connexion avec d'autres champs souvent différents selon les pays. La catégorie centrale de cette théorie locale reste proche des faits observés : elle sert à les subsumer sous un concept suffisamment général pour être impliqué partout alors même que les situations et les acteurs varient »²⁴⁵. S'agissant d'aller plus loin que la seule description, nous souhaitons mettre à l'épreuve d'un nouveau et dernier terrain d'enquête notre grille d'analyse de la santé subjective qui s'est constituée -au départ des analyses réalisées avec les habitants- autour des notions de déprise et de reprise du monde.

Une seconde intervention sociologique a eu pour but de réfléchir expressément aux modalités de la reprise en main du monde -quelle est l'action collective qui pourrait être menée par des personnes malades et sur base de quelle parole collective ?-, au départ d'une expérience forte -le vécu social du cancer- qui provoque un important travail de déprise – « la pacification de soi ». Chez les habitants de La Louvière et chez les personnes malades du cancer à Lille, il est à chaque fois question d' « expériences fortes » qui concernent toutes deux la santé et qui n'ont a priori rien de comparable. D'où l'envie d'y regarder par deux fois.

²⁴⁴ Ibid., p. 803.

²⁴⁵ DEMAZIERE, DUBAR, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, p. 56-57.

La déprise individuelle passe par la libération de la parole qui permet de reconstruire une expérience fragmentée. Elle suppose d'arrêter la recherche étiologique angoissante des causes de sa maladie. Qu'on les ait ou non trouvées, l'important est de se pacifier. C'est, en substance, ce que nous apprennent les personnes malades du cancer. L'emphase qu'elles mettent sur « la parole qui soigne » rappelle la nécessité de la prise en compte des vertus thérapeutiques de la communication qui ne s'inscrivent pas uniquement dans la remise en ordre réfléchie du monde mais aussi, et plus simplement, dans l'expression de soi. En présence d'individus isolés et affaiblis, la pro-activité s'impose pour offrir les conditions favorables à une telle déprise. Ce sans quoi, les portes à pousser pour requérir un service en la matière risquent de rester définitivement closes. Or, d'après les personnes malades, le stade d'alerte en ce qui concerne le besoin d'écoute est déjà dépassé. L'important est de remarquer que la déprise s'accompagne : un « passeur » peut permettre au sujet de se dire et de réfléchir à sa situation. Pour les personnes malades, c'est souvent un proche, un ami, une figure médicale ou paramédicale ou la nature avec qui on entre en dialogue lors de longues promenades.

La reprise, quant à elle, se fonde sur le refus de la déconnexion et sur la nécessité d'inscrire son existence dans le monde. Mais cela demande une énergie considérable qui manque aux personnes affaiblies par la maladie, même lorsqu'elles se disent « renforcées de l'intérieur ». L'hyper-sujet né d'un long et puissant travail de déprise se heurte lui aussi au monde et à sa reprise. La reprise individuelle se nourrit alors d'un aveu d'impuissance. Garder la bonne distance est un art fatigant qu'on pratique plus difficilement lorsque la maladie progresse ou revient. Le monde de l'hôpital, de l'administration, du travail ainsi que la solitude, ont tous en commun d'entraîner l'individu dans leurs logiques de morcellement de la personne, de domination bureaucratique, de capitalisation du vécu et de chute sociale. Les individus malades souffrent plus que les autres de ces logiques inhumaines. Or l'action collective à laquelle ils pourraient recourir semble minée de l'intérieur. Lorsque la maladie et la mort se rappellent à l'individu, ce dernier veille avant tout aux conditions de sa protection qui lui permettront de gérer le quotidien et de vivre un jour après l'autre. Le tourment individuel fragilise les collectifs de malades. Pourtant, lorsque la maladie et la mort sont à nouveau perçues dans un rapport pacifié, un groupe de personnes malades

peut déployer une énergie bien plus importante qu'un groupe d'habitants, de promoteurs de santé ou de sociologues.

