

Chapitre 4 : perplexité

Nombreux sont ceux qui pensent que parler de la santé en ces termes, c'est s'écarter radicalement du langage bio-médical auxquels nous ont habitués des générations de docteurs en médecine. Ils ont raison. Il n'y a pas de place prévue dans les cabinets médicaux pour l'expression d'une telle expérience qui fait intervenir à la fois la majorité socialiste, les pertes d'emploi massives, la dégradation de l'environnement, les mauvaises relations de voisinage, la désespérance professionnelle, etc. Pourtant, les médecins généralistes du coin se disent envahis par ce genre de diagnostics spontanés que leur proposent leurs patients. L'acte médical proprement dit (diagnostic-pronostic-traitement) ne se résume plus alors qu'à un pourcentage réduit de leurs activités.

Les habitants eux-mêmes ne cessaient de s'interroger à la fin de chaque réunion pour savoir s'ils avaient oui ou non parlé de la santé. Avec les promotrices de santé, ils étaient toujours quelques uns à se croire dans un salon de coiffure, au café du commerce ou dans un comité de quartier. Mais, alors que les premières se déclarèrent incapables de faire quelque chose avec tout ce qu'elles appelèrent finalement « la vie », les seconds choisirent de garder dans le tableau de leurs réflexions (un dazibao réalisé en phase d'analyse qui s'apparentait fort à une table étiologique) toutes ces expériences propres au vécu de leur santé. C'est la différence entre la position des promotrices et celle des habitants tout au long de cette recherche qui explique en partie que ces premières n'aient plus voulu ni même pu entendre (c'était de l'ordre de l'insupportable pour l'une d'elles) ce que les habitants racontaient. Outre le fait que les sociologues jouaient un rôle d'animation qui leur était habituellement dévolu ce qui les obligeait à inventer leur place dans le groupe ; outre le fait qu'elles pouvaient s'identifier comme les destinataires des nombreuses requêtes impersonnelles adressées aux autorités communales sous la forme d'une plainte lancinante ; outre le fait qu'elles se sentaient plus proches des invités qui formulaient une injonction de responsabilisation ; outre le fait que l'une d'elle soupirait parfois en disant qu'elle croyait « entendre son père », les

deux promotrices de santé se sont inscrites dès le départ dans un mouvement de reprise en main du monde, qu'elle soit collective ou individuelle. En essayant à plusieurs reprises de faire prendre aux réflexions du groupe la direction du retour vers la maîtrise pratique du monde, elles s'acharnaient à tracer des frontières organisationnelles et à réduire l'expérience des habitants dans le but d'agir. Alors que les habitants, encouragés par les sociologues, travaillaient quant à eux à se déprendre réflexivement du monde en s'efforçant de conserver la plus grande perplexité. Perplexité qu'on est en droit d'attendre, selon Latour, dans le chef de toute entreprise scientifique digne de ce nom qui se doit de « multiplier la variété des candidatures à l'existence »¹⁹³. D'autant plus lorsque la richesse de cette expérience, nous semble faire l'objet a) tantôt de réductions hâtives visant à la contenir sous une version hégémonique, celle du discours bio-médical¹⁹⁴ ; b) tantôt d'une négation pure et simple par des institutions devenues incapables de l'entendre.

a) D'une part, maintenir l'effort de perplexité devrait permettre de complexifier la table étiologique élaborée par les sciences bio-médicales. Pour ce faire, il est nécessaire que les sciences sociales et surtout l'anthropologie cessent de renvoyer l'expérience que chacun fait de sa santé dans le domaine du relativisme culturel en l'aliénant à l'absolutisme des sciences naturelles. La distinction qu'elles opposent traditionnellement entre une réalité unique et une multitude de symboles, tout aussi étrange que cela puisse paraître, relève de ce même empirisme qui caractérise les sciences naturelles. Or l'empirisme, conçu comme une distinction marquée entre des impressions sensorielles d'un côté et des jugements mentaux de l'autre, ne peut certainement pas prétendre être une description complète de ce à quoi nous devrions être attentifs dans l'expérience, ce qu'ont démontré avec force William James¹⁹⁵, John Dewey et Alfred-North Whitehead¹⁹⁶. Travailler, comme on l'a trop souvent fait jusqu'à

¹⁹³ B. LATOUR, "Science et politique : les nouvelles institutions de la république" (2003), p. 139.

¹⁹⁴ Un éditorial du *Lancet* cité par G. WILLIAMS, J. POPAY, "Lay health knowledge and the concept of the lifeworld" (2001), p. 37, soulignait déjà ce point il y a dix ans : « *Research on the health of populations is still dominated by experimental designs based on simplistic notions of causality that try to remove the variation and complexity of real-life health and disease processes* » (*Lancet*, 1994, p.429).

¹⁹⁵ William James parle de « plurivers » et non d'univers pour souligner la diversité des agencements possibles auxquels nous sommes mêmes incapables de penser.

¹⁹⁶ Bruno Latour développera cet argument dans un livre à paraître prochainement.

présent en sciences sociales sur les représentations de la santé et de la maladie¹⁹⁷, n'a jamais véritablement permis une intégration de ces données dans la table étiologique¹⁹⁸.

La tendance actuelle en santé publique vise d'ailleurs à séparer « une santé objective » qui serait l'apanage des sciences bio-médicales, d'une « santé subjective » prise en charge par la sociologie et la psychologie. Or des études récentes montrent à quel point la « santé subjective » peut s'avérer hautement prédictive du taux de mortalité/morbidité¹⁹⁹. C'est là une occasion à ne pas laisser passer selon nous, pour faire valoir au rang d'expertise, l'expérience que font les habitants de leur santé. Williams et Popay en parlant d' « épidémiologie populaire », soutiennent qu'il est temps de mettre les savoirs concernant la santé des gens en démocratie. Ils démontrent que ce qu'ils appellent le savoir de sens commun en matière de santé (*lay health knowledge*) fait l'objet d'une négation quasi systématique de la part des scientifiques en charge de l'étude des problèmes de santé publique. En citant les travaux de Giddens²⁰⁰ pour faire valoir les capacités d'auto-réflexivité dont sont capables les populations en vue de l'identification de leurs problèmes, et ceux de Habermas²⁰¹ pour souligner la nécessité que les personnes affectées par ces problèmes puissent participer aux décisions qui les concernent, les deux auteurs britanniques indiquent la voie d'une participation plus « experte » que celle qui est actuellement développée en promotion de la santé.

Callon, Lascoumes et Barthes nous invitent eux aussi à accorder autant d'importance à l'expérience que les habitants font de leur santé lors de leur recherche « de plein air » qu'aux expériences menées par les scientifiques lors de leur recherche « confinée » dans l'espace clos de leurs laboratoires. Cela s'avère d'autant plus nécessaire lorsque les savoirs concernent la personne humaine dans sa totalité, par exemple dans le domaine

¹⁹⁷ Voir l'anthropologie de la médecine et de la maladie pratiquée par HERZLICH, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale* et LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*.

¹⁹⁸ Voir la liste que dresse WILLIAMS, POPAY, "Lay health knowledge and the concept of the lifeworld" p. 34-35.

¹⁹⁹ E. L. IDLER, Y. BENYAMINI, "Self-rated health and mortality : a review of twenty-seven community studies" (1997).

²⁰⁰ A. GIDDENS, *The consequences of modernity* (1990).

²⁰¹ J. HABERMAS, *The theory of communicative action : reason and the rationalization of society* (1984).

de la santé. Nécessité scientifique et démocratique puisque selon eux, « la définition du monde commun, dans lequel chacun est appelé à habiter et entend trouver sa place, ne peut être laissée à des porte-parole qui ne sont plus en prise avec la réalité mouvante du *dêmos* »²⁰². La « démocratie technique » qui devrait résulter de cette double nécessité suppose la mise au point de dispositifs dialogiques spécifiques. Callon, Lascoumes et Barthes proposent quant à eux l'instauration de « forums hybrides ». Hybrides, comme le précisent les auteurs, « parce que ces groupes engagés et les porte-parole qui prétendent les représenter sont hétérogènes : on y trouve à la fois des experts, des hommes politiques, des techniciens et des profanes qui s'estiment concernés. Hybrides, également, parce que les questions abordées et les problèmes soulevés s'inscrivent dans des registres variés qui vont de l'éthique à l'économie en passant par la physiologie, la physique atomique et l'électromagnétisme »²⁰³. En rappelant après Bachelard que « les faits sont faits », ils nous invitent à inventer des collectifs de recherche élargis où les groupes habituellement réduits au silence, dont la parole est disqualifiée, participent à la discussion.

b) Sans nous aventurer dans la question du « comment faire » dont nous savons que les promoteurs de santé se chargent déjà volontiers, soulignons néanmoins que la mise au point d'un dispositif dialogique n'enlève rien au fait que l'expérience que font les habitants de leur santé puisse tout simplement ne pas être prise en compte. Parce que cette dernière s'inscrit dans un aller-retour constant entre soi et le monde -celui de la déprise et de la reprise-, elle confère une dimension subjective indéniable à la parole des habitants. Or, la subjectivité – décrite par Martuccelli comme « cet état social particulier où les individus ont le sentiment, relayés par bien des représentations sociales, que leur intimité ne peut plus être subsumée sous aucune représentation totalisante »²⁰⁴- est rapidement considérée comme un obstacle à la participation.

Rester perplexe dans ce cas, suppose de pouvoir entendre ce « langage plus subtil » dont parle Taylor²⁰⁵, qui permet aux habitants de donner forme à une sensibilité particulière, de faire prendre conscience de phénomènes pour lesquels il n'existe pas encore de mots.

²⁰² CALLON, LASCOUMES, BARTHE, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, p. 167.

²⁰³ Ibid., p. 36.

²⁰⁴ MARTUCCELLI, *Grammaires de l'individu*, p. 456.

²⁰⁵ C. TAYLOR, *Le malaise de la modernité* (1991) (1999), p. 87-97.

Un langage qui peut certes se nourrir d'un vocabulaire spécifique dont il faut pouvoir saisir l'épaisseur des mots : on a vu par exemple le dramaturge Jean Louvet leur prêter quelques belles expressions comme « surchauffe » ou « noircissement » ; on a relevé également les nombreuses métaphores auxquelles ils recouraient pour exprimer le vécu de leur santé. Mais c'est surtout un langage emprunt d'authenticité dont il s'agit. Et c'est cela qui peut s'avérer particulièrement pénible à entendre. D'une part, parce que l'authenticité fait l'objet de nombreuses critiques qui ne reconnaissent pas qu'elle puisse transcender la subjectivité. D'autre part, parce que ce type de langage implique celui qui l'entend et dans ce cas il vaut mieux savoir reconnaître ce qui pour soi est poison. Si le premier obstacle à la prise en compte du vécu des habitants relève du débat philosophique, le deuxième est identifié depuis longtemps par l'approche socio-clinique sous les termes de l'implication et du contre-transfert.

Selon Taylor, « l'authenticité ne s'oppose pas aux exigences qui transcendent le moi », au contraire, « elle les appelle »²⁰⁶. C'est en comparant ce « langage plus subtil » avec la poésie contemporaine (celle de Rilke, Joyce, Pound, Eliot et Mann), que l'on peut comprendre que recourir aux ressources des « langages à résonance individuelle » pour exprimer son vécu peut faire vibrer bien davantage de personnes que le seul locuteur. Car « le sentiment de l'existence » (sic) que recouvre ce moment de sincérité avec soi-même, nous relie à un tout plus vaste. Todorov parle en d'autres termes de « pulsion d'exister », caractéristique propre selon lui au commun des mortels (tandis que nous partageons la pulsion d'être avec toute matière et la pulsion de vivre avec tous les êtres vivants)²⁰⁷. Tous deux insistent pour défendre une représentation sociale de l'existence. Et tous deux en font une nécessité. Le premier estime que « nous avons peut-être besoin de nous percevoir nous-mêmes comme une partie d'un ordre plus vaste auquel il faut nous soumettre »²⁰⁸ ; le deuxième parle « du besoin que nous avons d'autrui pour établir notre conscience de soi, et donc aussi pour exister »²⁰⁹. Il est vain selon eux de vouloir opposer sujet et société, expression de soi et bien commun, subjectivité et solidarité. A les croire, il nous semble que la déconnexion pourrait s'achever dans la reconnaissance de ce « souci commun ».

²⁰⁶ Ibid., p. 49.

²⁰⁷ T. TODOROV, *La vie commune. Essai d'anthropologie générale* (1995).

²⁰⁸ TAYLOR, *Le malaise de la modernité* (1991), p. 95.

²⁰⁹ TODOROV, *La vie commune. Essai d'anthropologie générale*, p. 185.

Nombreux sont les habitants de La Louvière à s'être reconnus dans l'inquiétude, longtemps racontée, face à la menace d'abandon ou d'envahissement qui nuit à leur santé. Souvent, ils étaient rassurés de savoir qu'ils n'étaient pas seuls à la vivre. « Ce que vous dites, ça fait écho en moi » disaient certains. Parfois cela résonnait de partout. Parfois le groupe était parcouru de mauvaises vibrations. Parfois aussi, on touchait des cordes sensibles. Ces phénomènes où l'individu est amené à se reconnaître dans la parole d'autrui font l'objet de toutes les attentions de la part de la sociologie clinique. Se reconnaître peut avoir pour effet de rapprocher des individus, mais peut aussi susciter de l'anxiété et des mécanismes psychiques de défense, comme l'a démontré Devereux en s'intéressant à l'implication du chercheur dans le processus de connaissance²¹⁰. Des « tâches aveugles » peuvent survenir dans toute recherche marquant un refus inconscient de voir certaines choses. Or, dans le cas des dispositifs dialogiques, l'implication émotionnelle dans les phénomènes étudiés autant par les sociologues que par les habitants et les promotrices de santé, n'est pas à négliger. On pourrait la croire suspendue par l'instauration de procédures diverses, ses effets n'en sont que postposés. S'engager dans un processus de connaissance amène tôt ou tard à s'identifier au phénomène observé, à y projeter une part de soi-même. Et cela provoque de l'angoisse. Une angoisse d'autant plus grande qu'elle est liée à sa complexité et au « risque de s'engluer dans l'entrelacement, d'étouffer dans un enchevêtrement que l'on ne peut démêler, précisément parce que l'on y est pris »²¹¹. Dans ce cas, l'écoute de l'autre dans le silence de soi n'est pas souhaitable. Il vaut mieux apprendre à reconnaître ce qui, pour soi, est poison, comme dit Declerck ; un poison qu'il décrit comme « un envahissement par l'affect ou par l'Autre et son irréductible ipséité »²¹². Et c'est vraisemblablement l'écoute de soi dont ont fait preuve les deux promotrices de santé qui les a décidées à abandonner la recherche, l'une parce que « la goutte a fait déborder le vase », l'autre parce que « c'était devenu de l'ordre de l'insupportable ».

Sans nous étendre davantage sur ces questions, nous voulons simplement souligner la nécessité de rester perplexe lorsqu'il s'agit du vécu de la santé des gens. Cela suppose premièrement de reconnaître la possibilité aux habitants d'être experts de leur santé en

²¹⁰ G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement* (1967) (1980).

²¹¹ Bataille, M, cité par F. DELFORGE, *Se réassumer dans la complexité : pour une sociologie clinique de l'implication du chercheur* (2003), p. 135.

²¹² DECLERCK, *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, p. 436.

maintenant ouverte la table étiologique pour y inscrire tout ce que cette expérience suppose comme problèmes et acteurs nouveau. Et, deuxièmement, d'avoir la capacité d'entendre des langages plus subtiles que ceux que l'on rencontre habituellement, non seulement au niveau communicationnel et cognitif mais aussi et surtout au niveau psychologique. Seul le maintien de cet effort de perplexité peut nous permettre de poursuivre notre exploration du processus de déprise et de reprise du monde dans lequel s'inscrit le vécu de la santé.

Et de la maladie, pourrons-nous ajouter après avoir parcouru le dernier chapitre. Rédigé sous la forme d'une note d'observation -car c'est en qualité d'observateur que nous participions au dispositif de recherche mis en place par Philippe Bataille-, il rend compte du déroulement d'une deuxième intervention sociologique réalisée cette fois à Lille, avec des personnes malades du cancer.

Ayant pour but de mieux faire connaître la vie du malade dans son ensemble, cette recherche permet de souligner, après d'autres²¹³, l'importance du travail du sujet malade sur lui-même et d'en explorer de multiples dimensions. Elle interroge la continuité entre réflexion personnelle et action collective en ces termes : « comment continuer à s'individualiser en puisant des ressources qui servent au travail sur soi sans qu'il ne parasite la réflexion des autres ou la définition de l'action ? »²¹⁴. Elle cerne la place nouvelle que les malades cherchent à occuper dans la relation médicale et dans l'organisations sanitaire (moins comme des experts de leur maladie que comme des sujets désireux de parler d'eux). Et elle finit par relever les difficultés qu'il y a à construire une action collective de malades lorsque ceux-ci ne désirent pas être rassemblés dans un collectif identitaire (« nous, les malades du cancer ») mais dans un collectif où se libère la parole d'une somme de « je ».

²¹³ Sur le vécu du cancer, voir R. L. CAUSER, *Life in the ward* (1962) pour obtenir une première grande typologie des personnes malades ainsi que la bibliographie spécialisée que donne P. BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie* (2003), p. 335-343. Sur l'importance de la narration pathographique dans le processus de reconstruction du soi malade, voir M. BURY, "Chronic illness as biographical disruption" (1982). et K. CHARMAZ, "Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill" (1983), et sur la nécessité d'en tenir compte selon l'approche de la « *new public health* » voir M. BARTLEY, D. BLANE, G. SMITH, "Introduction : beyond the Black Report" (1998).

²¹⁴ BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, p. 309.

Nous avons souhaité prêter attention, avant de conclure notre travail, à la dimension subjective de cette maladie grave pour deux raisons qui tiennent à la déprise et à la reprise en main du monde.

1) D'une part, parce que le cancer permettrait à ceux qui en font l'expérience de voir plus clair dans la complexité étiologique de la santé. Nous supposons par là que faire l'expérience de la déprise du monde suite à une maladie grave, permet de mieux se retrouver grâce au travail de « pacification de soi » nécessaire « pour adoucir une situation emportée par le tourment »²¹⁵. « Paradoxalement -pour le dire comme Martuccelli lorsqu'il évoque la subjectivité sombre éprouvée dans ces états pathologiques-, le reflux du monde nous permet de le saisir d'une tout autre manière, malade, emplie de détails que l'on redécouvre. La subjectivité éprouve étrangement le monde comme rigide et distant, tout en l'acceptant mieux que jamais. Ses mouvements comme ses incertitudes »²¹⁶.

2) D'autre part, quand vient le moment de reprendre pied dans le monde et de s'y retrouver, le cancer semble être à même de nous pousser à agir sur un environnement nuisible, de le reprendre en main. Les habitants de La Louvière pensent pouvoir s'extraire du tourne-en-rond de leur quotidien menaçant dès qu'un coupable sera trouvé, qu'un sauveur ou un drame sera arrivé. Or le cancer est les trois à la fois. A entendre les personnes qui en souffrent, pour les unes il est la cause de tous leurs maux, le principal ennemi à combattre tandis que pour les autres il leur a sauvé la vie, il est une chance (sic). Et à en croire les chiffres, il est devenu la première cause de mortalité en France avec 280.000 nouveaux cas par an. Un drame pour qui veut bien le reconnaître.

²¹⁵ Ibid., p. 227.

²¹⁶ MARTUCCELLI, *Grammaires de l'individu*, p. 505.