

Le travail sur soi du malade : Construction, maintien et rétablissement de la subjectivité dans un parcours de soin

Catherine Tourette-Turgis¹, Romain Pinteaux², Elena Nowacki³

¹ Titulaire de la chaire « compétences & vulnérabilités » à Sorbonne Université; Fondatrice de l'Université des Patients-Sorbonne; Chercheure au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM)

² Assistant de recherche pour la chaire « compétences & vulnérabilités » de l'Université des Patients-Sorbonne; Archiviste au Schwules Museum (Berlin)

³ Ingénieure de recherche junior à Sorbonne Université

RÉSUMÉ

Cet article s'intéresse au parcours des malades et aux façons dont leur subjectivité est mobilisée au sein des institutions soignantes et de leur quotidien. Les auteurs interrogent les notions de vulnérabilité et de travail des malades dans le cadre de la relation de dépendance qui existe entre les patients et les institutions de soin. Caractérisée par une perte d'autonomie et un transfert du pouvoir d'agir vers les institutions, elle fragilise la subjectivité des personnes concernées qui doivent se plier aux cadres prescrits par le parcours de soin. Entre construction d'une subjectivité de « bon » malade, pratiques de biographisation et de transgression, il s'agira d'ouvrir une réflexion sur le véritable travail de subjectivation fourni par les patients dans le cadre de cette vulnérabilité relationnelle. Bien que largement prescrits par les institutions soignantes, les discours sur la maladie fournis par les malades peuvent également représenter un travail de resubjectivation et une forme d'*agency*. Cela, à travers les récits de personnes concernées par et pour elles-mêmes, et ce au moins depuis l'urgence de la crise du VIH/sida mais aussi les premiers récits sur le cancer.

MOTS-CLÉS : Subjectivité, vulnérabilités, rétablissement, soin, travail, malades.

DOI : 10.51328/240104

Ce numéro de la revue *Médecine et Philosophie* propose de s'intéresser au concept de vulnérabilité en médecine. Une réalité existentielle, la vulnérabilité traverse les relationnalités humaines en tant que nous sommes dépendants des autres. Cette « *precariousness* » comme décrite par Judith Butler, diffère de la « *precarity* » qui correspond à la matérialisation de cette précarité en fonction d'un environnement spécifique ou d'une société donnée (Butler, 2004). La maladie chronique représente par exemple un contexte dans lequel la vulnérabilité existentielle s'actualise et peut induire une stigmatisation des personnes concernées. En plus de souffrir d'une identité sociale essentialisante, les personnes concernées sont exposées à une survulnérabilisation de la part d'institutions stigmatisantes. Le concept de vulnérabilité comme catégorie sociale au sein d'une société favorisant la performance

et l'autonomie échoue à rendre compte de l'expérience vécue des personnes qu'il catégorise. En effet, souvent comprise comme un état totalisant marqué par la perte d'autonomie et le besoin de protection, nous soutenons que la vulnérabilité mobilise en réalité de nombreuses compétences qui méritent une reconnaissance sociale et institutionnelle.

Dans le cadre des maladies chroniques, la survulnérabilisation se traduit par le fait que la capacité d'agir des malades est souvent fragilisée du fait de leur besoin d'accompagnement et que les parcours de soins sont organisés sous la forme de dispositifs contraignants auxquels les patients sont forcés de se conformer.

Nous soutenons que loin d'être passifs au sein du système de santé, les malades produisent en réalité un véritable travail, bien que celui-ci soit souvent forcé et invisibil-

isé (Strauss, 1982). Dans une perspective du *care*, il s'agit de reconnaître par exemple le travail du malade en tant que soin prodigué à soi-même (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2014). D'autre part, les activités au service du maintien de soi en vie réalisées par ces personnes engagent leur disponibilité aux autres activités au détriment desquelles ce travail s'organise parfois. Enfin, le travail de malade engage la subjectivation de celui-ci.

Catherine Tourette-Turgis interroge au sein de la chaire qu'elle dirige « compétences & vulnérabilités », les vulnérabilités dans leur sens le plus large, à savoir : socialement stigmatisantes (accident, maladie, vieillissement...) ou induites par les discriminations (validisme, racisme, sexisme, homophobie, mépris de classe). Car de la même manière que les malades, les autres groupes vulnérables se voient aussi contraints de fournir un travail pour s'adapter.

En effet, ce qui rend vulnérable n'est pas seulement la situation mais surtout la fragilité des moyens pour y faire face. Nous sommes vulnérables vis-à-vis de ceux qui nous protègent et cela fragilise notre capacité d'agir.

Ainsi, il semble crucial de reconnaître le travail des malades dans un souci d'amélioration de leurs conditions matérielles d'existence au sein du parcours de soin et au-delà.

Grâce aux différents domaines d'expertise des auteurs de cet article, nous espérons proposer une réflexion sur la vulnérabilité en interrogeant le travail et la subjectivité des malades de manière transdisciplinaire.

Catherine Tourette-Turgis cumule plus de 20 années d'expérience académique et de terrain dans les domaines du VIH/sida et du cancer. Avec l'Université des Patients qu'elle a fondée en 2010 à Sorbonne Université, elle a été pionnière dans la diplomation des malades. Elle a initié un courant pédagogique dans la formation des publics vulnérables sur les approches capacitaires des vulnérabilités. Elle travaille actuellement dans le champ du cancer et du rétablissement, et conduit une expérimentation sur la création de bilans de compétences sensibles à l'épreuve du cancer.

Le travail de Romain Pinteaux s'ancre dans les *queer studies* et propose une approche située de la maladie par les productions culturelles. Occupant le poste d'archiviste au Schwules Museum de Berlin, il s'intéresse principalement aux thèmes du VIH/sida dans les archives.

La formation d'Elena Nowacki se caractérise par une approche interdisciplinaire des humanités et sciences sociales au prisme du féminisme. Notamment diplômée de l'université d'Oxford en *women's, gender, and sexuality studies*, elle appréhende l'expérience vécue des malades de manière intersectionnelle.

Nous voudrions montrer dans cet article en quoi, au-delà du débat autonomie et vulnérabilité qui est mobilisé par les soignants, les travailleurs sociaux et les aidants professionnels, c'est un autre débat qui doit se tenir : celui des systèmes de prescription de subjectivité sur lesquels se fondent précisément les formes du prendre soin d'autrui. Cet article essaie d'explorer un angle mort des cadres sociaux du prendre soin d'autrui. Il perdure un contrat social invisible en matière de compétences et de vulnérabilité : « j'assure ta protection parce que tu es en situation de vulnérabilité et ce faisant je te rends dépendant de la protection que je t'apporte ». Par conséquent, à la vulnérabilité induite par la maladie vient s'ajouter une vulnérabilité

relationnelle.

L'apparition tardive de la notion de subjectivité des malades

La subjectivité des malades est apparue tardivement en médecine pour des raisons épidémiologiques ; la peste, le choléra, les épidémies, étaient décrites sous la forme quantitative de nombre de morts. La médecine a subjectivé le malade dès qu'elle a pu commencer à le traiter et aussi quand elle a été confrontée aux malades de longue durée dont elle pouvait améliorer l'état, ceux qu'elle a dénommés comme les malades chroniques.

La maladie quand elle est assortie à la vulnérabilité nous ramène à la définition première de la vulnérabilité, c'est-à-dire à la blessure (*vulnus*). Nous sommes vulnérables parce que nos corps sont exposés à la blessure physique et nous sommes aussi vulnérables parce que nous sommes exposés à la blessure morale sous toutes ses formes y compris ses formes invisibles. Ne pas être reconnu, ne pas être regardé, ne pas exister dans le regard de l'autre, sont autant de blessures morales profondes.

La tuberculose a constitué pendant tout le 19^e siècle une préoccupation médicale importante avec la création d'un espace propre à cette maladie : les sanatoriums. Petit à petit, comme la maladie s'investit dans les corps grâce aux progrès de la médecine, on assiste à des essais de modifications de modes de vie pour éviter la mort trop rapide. Alimentation saine, grand air, hygiène ainsi qu'à la multiplication de lieux de soin font partie de ces stratégies.

Cela a pour effet de faire apparaître un triptyque : le malade, le médecin et la maladie et on assiste à une substitution des places qui a pour effet le remplacement de l'attitude punitive divine par l'émergence d'une attitude thérapeutique. Ce triptyque est précurseur des notions comme celles de relation thérapeutique, de relations de soin, de compliance et d'observance thérapeutique, etc. La notion de malade comporte une composante morale, il doit coopérer, obéir, consentir, accepter et fournir un effort. On entrevoit Talcott Parsons avec sa notion de « rôle du malade » dans les années 1950 (Parsons, 1951).

L'appareillage métaphorique pour penser la maladie

Il est intéressant d'apporter une attention précise au vocabulaire médical de chaque grande classe pathologique. En effet, dans nos travaux sur les difficultés d'observance thérapeutique (Tourette-Turgis, 2002 ; 2009 ; 2018) rencontrées par les malades du VIH/sida, en néphrologie et en oncologie, nous avons observé des différences dans la communication patient-soignant en fonction des pathologies. En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles qui sont liées à la prise de poids, la sédentarité, ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on observe une forme de communication sociale visant à blâmer le patient. Chez les soignants, cette forme de communication s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, et le changement comportemental est conceptualisé comme question de volonté. Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à une perte progressive de l'estime de soi et à la honte qui, de fait, deviennent des obstacles au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie pour laquelle il n'y est pour rien, où pour laquelle il n'existe pas de traitement, les soignants sont enclins à développer un type de communication compassionnel à son égard

tendant à le surprotéger et à le maintenir dans la résignation. Cela a pour conséquences de créer de véritables niches morales qui donnent lieu à des cultures d'action soignante. Pour faire une clinique de la dignité¹, il faut interroger l'étiologie médicale de certaines maladies et leur substituer une étiologie sociale ou politique (diabète, obésité, addictions, maladies sexuellement transmissibles, certaines affections respiratoires, certains cancers). Dans certaines pathologies, on ne croit pas ce que dit le patient, on pense qu'il ment, dans d'autres on pense qu'il est dans le déni. Cela est très perceptible quand on passe d'un univers pathologique à un autre. On observe aussi des travaux nécessaires à conduire sur les effets iatrogéniques de certaines annonces de diagnostic dans le cancer et dans le VIH/sida où les malades étaient potentiellement tous considérés comme des meurtriers potentiels, des « bombes vivantes ».

Il existe une série d'injonctions au cœur des soins qui illustre bien à quel point les malades dans l'histoire des maladies se sont vus dans l'obligation de politiser leur statut de patient ou de malade.

Nos années d'expérience aux côtés des malades, sur le terrain, mais aussi en tant que chercheuse au sein d'une académie faisant dialoguer facultés de médecine et de sciences sociales, nous ont convaincu de l'extrême importance de créer des dispositifs de soin et d'accompagnement qui protègent les personnes en situation de vulnérabilité du risque de survulnérabilisation de leur condition.

Prenons un exemple dans les parcours de soins. Il y a des moments de vulnérabilisation contre-intuitifs, comme les moments d'annonce de rémission et de guérison dans le cancer. En effet, c'est une période difficile pour les patients. Au niveau anthropologique, on oublie que l'allongement de la durée de la vie, l'annonce d'une rémission ou d'une guérison génère des incertitudes qu'aucune institution ne sait réduire à ce jour.

Le sujet est encore tout tremblant quand il s'en sort guéri, *mais pas rétabli* ! Cela se passe au moment où tous les dispositifs d'accompagnement se réduisent et au moment où le soin devient surveillance. La personne malade découvre que certains se sont fait du souci pour elle alors que d'autres ont fait de sa condition médicale leur souci et ce faisant, l'ont placardisée en guise de retour au travail ; une personne sur 3 en situation d'avoir repris son travail dans le cadre d'un cancer de très bon pronostic n'occupe plus ou a quitté son emploi 2 ans après son retour.

L'autonomie des malades remise en question

La vulnérabilité des malades est parfois perçue comme le résultat d'une négation de leur autonomie lors des différentes étapes d'un parcours de soin. Le fait même de s'en remettre aux institutions médicales engendre une relation de dépendance et donc de vulnérabilité face aux systèmes de soins et aux professionnels de santé, dont les actions ont le pouvoir d'impacter significativement la vie des patients (Goodin, 1985). Selon le Professeur Robert E. Goodin qui théorisait déjà les relations de vulnérabilités dans les années 1980, c'est précisément cette vulnérabilité induite par une relation de dépendance qui engendre l'obligation morale des systèmes de soins et de ses acteurs. Cependant, les vulnérabilités dépendent grandement du pouvoir d'agir d'une personne, et

les institutions médicales, à travers leur culture d'action et l'organisation administrative du soin, verticalisent ce pouvoir. De plus, elles n'abordent que très peu la question des compétences et de l'expertise des malades, et se concentrent plutôt sur leur invalidité et l'idée que ces derniers sont dépendants des professionnels de santé (Abel, 2003). Pour autant, du point de vue de la subjectivité, l'autonomie des malades apparaît comme une utopie, une fin en soi qui, théoriquement, ne peut fonctionner. Nous pourrions arguer dans un premier temps que si les malades s'en remettent majoritairement aux institutions médicales et de santé lorsqu'ils font l'expérience de la maladie, c'est précisément qu'ils ont le sentiment d'avoir besoin d'aide. L'autonomie, en cela, n'est pas, structurellement, une nécessité. Évidemment, la question des différentes pathologies se pose et certaines conditions sont davantage marquées socialement par la honte, la peur, voire la méfiance vis-à-vis de la pratique médicale. Cela rend de fait l'acte de s'en remettre aux professionnels de santé plus difficile que dans d'autres cas. Le théoricien *queer* David Halperin a par exemple écrit sur la méfiance de certaines minorités, en l'occurrence sexuelles, vis-à-vis de l'institution médicale. Dans son ouvrage sur les subjectivités gaies, Halperin revient sur la manière dont les études gaies et lesbiennes se sont désintéressées de la question de la subjectivité, avançant que cette dernière aurait été récupérée par les discours psychologiques, psychanalytiques et médicaux (Halperin, 2010). En 1999, un psychologue renommé pouvait par exemple écrire dans une revue scientifique que « [...] l'homosexualité représente une déviance par rapport à un développement normal, qui s'accompagne d'autres déviations susceptibles de mener à la maladie mentale. » (Bailey, 1999). En réaction à la psychologisation et à la pathologisation de l'homosexualité, le spectre philosophique de la subjectivité aurait ainsi laissé place, dans les dits et écrits sur l'homosexualité d'après-Stonewall², à la théorie politique de l'identité collective. Halperin avance par exemple que les travaux de Foucault constitueraient une approche résolument politique de la sexualité, et laisseraient peu de place à l'intériorité de l'individu. La théorie de l'identité collective aurait permis, notamment aux heures les plus sombres de l'épidémie de VIH/sida, d'enterrer la théorie de la subjectivité homosexuelle comme déviance d'ordre psychologique, au profit de l'idée que les homosexuels, notamment, seraient un *groupe*, une *communauté* marquée par des discriminations d'ordre politique et des disqualifications sociales (Halperin, 2010). Ce débat théorique sur l'intériorité peut nous servir de point de départ en vue d'une réflexion renouvelée sur la subjectivité et l'expérience des malades au sein de l'institution médicale.

La lecture par Halperin du passage de la subjectivité à l'identité collective recouvre certainement l'idée foucauldienne selon laquelle l'individu autonome n'existe pas, précisément parce que celui-ci est pris et se construit dans un ensemble de « systèmes prescriptifs », dont évidemment l'institution médicale fait partie (Foucault, 1983). Nous aimerions reprendre les considérations de Foucault, en ajoutant que ce que discrédite alors le philosophe, n'est pas l'idée de *subjectivité* en tant que telle, mais bien d'une *subjectivité autonome*, c'est-à-dire existant

¹ Nous empruntons cette expression à Cynthia Fleury (2023).

² Les émeutes de Stonewall en 1969 à New York sont communément considérées comme le début d'un activisme d'un nouveau genre en faveur des droits des personnes LGBTQIA+.

en dehors de tout discours ou pratique systémique. Les « techniques de soi », c'est-à-dire les pratiques « réfléchies et volontaires » par lesquelles les individus établissent leurs propres règles de conduite et cherchent à se transformer, sans pour autant perdre leur « être singulier », ont ainsi largement perdu de leur autonomie dans les pratiques médicales (Foucault, 1983 ; Lorde, 1980). Dans son *Journal du cancer (The Cancer Journals)*, la poétesse, féministe et activiste noire et lesbienne³ en faveur des droits civils qu'était Audre Lorde, fait part d'une anecdote particulièrement marquante qui va dans ce sens. Alors qu'elle vient de subir une mammectomie, Lorde raconte la façon dont un employé du programme « Reach for Recovery » de l'American Cancer Society lui a donné à porter une pelote de laine d'agneau « pressée en un coussinet rose pâle en forme de sein », en guise de prothèse (Lorde, 1980). Au-delà de la couleur inadaptée de la prothèse à la peau noire d'Audre Lorde, l'écrivaine et militante évoque l'aliénation que représente pour elle, et aux yeux des autres, l'intrusion de cet objet étranger dans la configuration de son propre corps. Dans le cas d'Audre Lorde, le corps qui a fait l'expérience brutale de la maladie, qui a signifié la perte liée à la mammectomie, la douleur, et qui a mené à de nouvelles interrogations sur sa subjectivité, se métamorphose en raison de la prothèse inadéquate en une entité « qui ne peut d'une part révéler véritablement la santé, ni se conformer aux affirmations normatives du point de vue de la race » (Major, 2022). Dans le cas de l'expérience minoritaire et de patiente de Lorde, la prothèse se fait l'incarnation de la façon dont la pratique médicale transforme véritablement la façon dont une personne se perçoit, dont le monde la perçoit, voire la désire, qui plus est en tant que femme.

Mais alors, en quels termes poser la question de la subjectivité, et de l'autonomie des malades ? Judith Butler rappelle que les vulnérabilités font, intrinsèquement, partie de l'expérience humaine. En d'autres termes, nous serions tous vulnérables au sens où nous sommes tous et toutes pris dans un ensemble de *relationnalités* humaines, qui ne sont pas sans rappeler là encore les systèmes foucauldien de subjectivation. Ainsi, les éthiques du *care* font que la vulnérabilité est interdépendante : ce sont les relations dans lesquelles nous vivons qui nous rendent vulnérables, dont des relations de domination. Ce que Cynthia Fleury nomme la « générativité du vulnérable » (Fleury, 2023) désigne ainsi ces relations qui survulnérabilisent. Dans le cas du malade, cette survulnérabilisation passe bien souvent par le fait qu'on lui assigne une identité de patient, à laquelle est attachée une morale particulière, parfois jusque dans l'autogouvernance.

La pratique médicale sollicite une dimension éducative notamment dans la prévention des risques cardiovasculaires. Plusieurs études (Tourette-Turgis, 2011 ; 2013) montrent que de nombreux généralistes intègrent dans leur pratique dialogique, c'est-à-dire de consultation, un temps d'éducation du patient, un « apprentissage » qui prend la forme, bien souvent, d'une injonction à l'autogouvernance. Cet aspect éducatif va de pair avec le développement récent de la médecine préventive, et se déploie tout au long du suivi du patient. Depuis 2009, la loi HPST intègre une formation de 40 heures à destination des médecins souhaitant s'adonner à l'éducation

thérapeutique du patient. Ainsi, dans leur travail diagnostique, les médecins cherchent des portes d'entrée pour suggérer des conduites d'auto-contrôle, particulièrement utiles dans la détection de l'athérosclérose, par exemple. Dans son étude de 2013, Catherine Tourette-Turgis montre que c'est au cœur des interactions entre soignants et patients que les prescriptions aux transformations de soi se matérialisent, amenant le sujet à se « prendre en main », c'est-à-dire à prendre en charge sa propre « forme physique ».

Ainsi, dans le cas des maladies cardiovasculaires par exemple, l'habitude alimentaire du patient devient un outil de surveillance. Les effets de la maladie sont sanctionnés par le discours médical non pas comme une épreuve, mais bien comme les représailles d'un style de vie, voire les conséquences d'un échec d'autogouvernance de soi. Dans une économie de production de plus-value, l'individu « à profil cardiovasculaire » est sommé d'être capable de lui-même de dépasser sa condition et de faire primer le sanitaire sur le social en calculant ce qu'il mange, l'énergie qu'il dépense et les calories qu'il brûle. Cet état d'autosurveillance constante n'est pas sans conséquences sur la construction subjective et morale du malade, ainsi que sur la manière dont il se perçoit. Nombre de conflits intérieurs traversent la subjectivité du malade, qui sont tout autant de dialogues intérieurs conduisant à des arbitrages incessants (Lafitte, 2012).

L'injonction à l'autonomisation et à la responsabilisation des malades dans le cas des maladies cardiovasculaires est un bon exemple pour remettre en question la captation du biographique et du subjectif par l'institution médicale, qui doit amener les praticiens à interroger leurs pratiques. En soi, l'autonomie n'est plus la seule condition de « libération » des malades, mais une condition nécessaire pour être le « bon » malade du système de soins, et nous sommes en droit de nous demander si cette injonction à l'autonomisation profite davantage au malade, ou au système de santé qui la prescrit.

La subjectivation du malade au sein de « systèmes prescriptifs » : Entre élaboration et transgression d'une morale du « patient »

Dans les institutions de santé et les discours médicaux, le champ de l'action prescriptive s'étend au-delà de la simple délivrance de traitements. Le développement de la médecine préventive, ou de la biomédecine, et donc des injonctions au changement, permet là encore d'en attester. Dans la lignée de Foucault, nous pourrions ainsi nous demander « [c]omment, sous la continuité, le transfert ou la modification des codes, les formes du rapport à soi (et les pratiques de soi qui leur sont liées) ont été définies, modifiées, élaborées et diversifiées ? » (Foucault, 1983). Ce qui nous intéresse dans cette partie réside dans la construction d'une moralité des comportements au sein des « systèmes prescriptifs » foucauldien, ou des « générat[eurs] de vulnérabilité » théorisés par Cynthia Fleury.

Lorsqu'il intègre un parcours de soins, le malade se soumet à une prise en *charge*, qu'il faut dès à présent distinguer de la prise en *compte* de sa personne et de sa subjectivité (Niewiadomski, 2012). En d'autres termes, le patient accepte la conception tacite de s'en remettre aux professionnels de santé, il est, comme d'autres malades avant et après lui, « destinataire du travail médical » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013). Pourtant, depuis les

³ Audre Lorde se définissait elle-même comme « Noire, lesbienne, mère, guerrière, poète ». Elle est décédée en 1992 des suites d'un cancer.

années 1970, les hôpitaux ont multiplié les programmes d'humanisation, comme les Plans cancer, visant à « mettre le malade au centre » (Baszanger, 2010). L'idée derrière ces programmes était justement de répondre à l'émergence d'une bioéthique dont l'argument repose sur une critique adressée à la profession médicale selon deux critères principaux. D'une part, les professionnels de santé ne prendraient pas suffisamment en compte les souhaits du patient et ne procéderaient pas systématiquement à une demande de consentement en amorce des pratiques de soin réalisées. D'autre part, la pratique médicale « ordinaire » instaurerait une relation de hiérarchie entre le praticien et le patient, sur un modèle paternaliste plaçant le malade en position de « passivité » (Armstrong, 1984 ; Baszanger, 1995).

En théorie, cette refonte de l'éthique des pratiques médicales et la volonté de mettre en œuvre une médecine davantage orientée vers le malade, en incorporant par exemple son point de vue, est tout à fait souhaitable. Mais cette idéologie du « malade au centre » telle que développée au sein des institutions médicales apparaît bien souvent comme un écran de fumée, qui invisibilise la réalité de l'expérience du malade, et notamment de son *travail de malade* que nous souhaitons, à l'inverse, mettre en valeur. Car le rôle du patient au sein de l'institution de santé aujourd'hui est tel qu'il assure malgré lui le lien entre les différents corps de spécialités. Ce que montre Baszanger, c'est que les patients ne sont pas le point de convergence des différentes spécialités de la médecine, mais plutôt le lien entre les différentes informations, interventions et personnes qui composent leur parcours de soin. Ils en sont ainsi les « acteurs *volens nolens* » (Baszanger, 2010). En d'autres termes, si les malades n'effectuent pas ce travail de collaboration avec les professionnels de santé, le système peut dérailler voire s'arrêter.

Dans le cadre des maladies chroniques comme le cancer ou le VIH/sida par exemple, le travail de malade est accentué par la prolongation des parcours de soin en raison des progrès de la biomédecine mais aussi du fait des modalités très distribuées du parcours de soin (Baszanger, 2010). Le caractère chronique de ces maladies suppose des patients qu'ils fournissent un travail de maintien de soi en vie par l'accomplissement des activités thérapeutiques prescrites. Cela, en plus d'un travail au niveau de la sphère personnelle du malade, qui doit souvent réorganiser différents aspects de sa vie émotionnelle (gestion des proches) et sociale (ex : gestion de la transmissibilité) par exemple, tout en continuant d'assurer certaines tâches indispensables de la vie quotidienne (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013).

En plus d'être largement invisibilisé, ce travail est contraint par la survie et le caractère prescriptif des institutions qui mettent en cause la notion d'autonomie des malades. Baszanger témoigne *in fine* de la façon dont le discours médical se comporte comme un discours additionnel à ceux produits par les responsables politiques et institutionnels. L'idée d'individu comme institution centrale de la société cache encore une fois cette injonction sociale à la réussite de sa vie, à être l'acteur de sa « réussite », à développer un projet de vie, en se fixant soi-même ses principes d'action et d'évaluation (Delory-Momberger, 2018 ; Giddens, 1991).

Le large mouvement de subjectivation institutionnelle observée depuis une quarantaine d'années s'articule donc

autour d'un paradoxe : certes, l'individu est placé « au centre » et on pourrait dire qu'il possède en cela une *agency*, mais par conséquent, il devient aussi responsable de sa réussite ou de sa guérison, et des dysfonctionnements des institutions (Astier, Duvoux, 2006). Or, dans le cas du malade, cette captation du biographique par l'institution débouche davantage sur la formation d'un idéal-type et d'une morale du « bon » patient, plus que sur son autonomie véritable. Les travaux de Foucault ont cherché à déceler comment, et avec quelle marge d'action et de transgression, les individus ou les communautés se conduisent en rapport à un système de prescription qui est soit implicite soit explicite, et avec plus ou moins de conscience dans l'action. L'idée est de saisir la manière dont on se construit soi-même, en l'occurrence en tant que patient, et comme sujet moral, qui agit en référence aux injonctions et éléments prescriptifs qui, toujours selon Foucault, constituent les codes de conduite.

Il est alors intéressant, dans notre cas, de problématiser les pratiques par lesquelles l'individu se conçoit, et à travers lesquelles la personne se donne comme pensée et devant être pensée, ou comment la maladie, et par extension le malade, se conçoit à partir de pratiques sociales et médicales. L'idée, là encore, est de redonner une place au travail du malade, en avançant que sa construction subjective au sein de l'institution médicale ne se fait pas sans transgression et que la biographisation, ou la mise en récit de soi, lorsqu'elle n'est pas produite « sur commande », a des conséquences sur le sujet et sur la pratique médicale en elle-même. Les questions d'ordre existentiel sur le sens de la vie dans la maladie, le sens du travail et les ressources dont on dispose pour faire face à la transition qui s'impose sont certainement l'une des premières expressions du travail de malade, et celles qui imprègnent le ou la patiente au niveau le plus subjectif.

Dans de nombreux récits de soi dans la maladie, surtout depuis les années 1980, le travail de malade et la vulnérabilité ont été problématisés à travers des pratiques de soi faisant intervenir une logique voire une esthétique de la résistance. Parmi les thématiques que l'on retrouve systématiquement dans les récits fondateurs sur la maladie d'Audre Lorde ou de Hervé Guibert notamment, il y a l'idée du corps dans la maladie et dans l'oppression comme lieu de la contestation, le silence comme poison dans la maladie et comme obstacle dans la lutte, ainsi que la problématique de la construction des subjectivités dans la fragmentation du soi dans la maladie et par la discrimination.

Les pratiques de biographisation, de fait, apparaissent comme une tentative de faire face à la dépersonnalisation engendrée par la maladie et la prise en charge par l'institution médicale. Par exemple, comment se définir quand on a l'habitude de se présenter par son activité professionnelle, mais que celle-ci est interrompue par la maladie ? Il s'agit aussi d'une forme de réappropriation du corps, en réponse à la « colonisation » de celui-ci par les professionnels de santé et les traitements (Rossi, 2017). Lors d'un parcours de soin, le malade est en effet confronté au fait que dorénavant, les soignants prennent les décisions et réduisent le sujet à son corps physique, à ce qui est chez lui purement pathologique. S'intéresser aux écrits produits par celles et ceux qui font l'expérience de la maladie, qu'il s'agisse du cancer ou du VIH/sida entre autres, permet alors de déceler les processus et les besoins

de subjectivation à l'œuvre dans de tels contextes, ainsi que d'en saisir les tenants et les aboutissants.

Certes, la médecine n'est pas étanche aux critiques visant son approche souvent exclusivement technique. L'introduction à l'Université Paris-Descartes en 2009 de la « médecine narrative », censée améliorer la relation patients-praticiens et favoriser l'empathie de ces derniers en est la preuve. Outre son aspect optionnel dans la formation des médecins, le manque de moyens financiers et humains, et l'absence apparente de patients-experts dans les dispositifs, il reste cependant plusieurs critères à prendre en compte dans l'évaluation de la médecine dite « narrative ». Le premier est la place accordée au récit du patient. Sur quel récit doit s'appuyer l'empathie du médecin, présentée comme l'une des « révolutions » apportées par la médecine narrative ? (Rossi, 2018) Qu'advient-il par exemple lorsque le patient ou la patiente refuse cette empathie ? Ou encore, que se passe-t-il si la personne malade ne souhaite pas partager son récit ? Dans quelle mesure ce souhait est-il respecté ?

Enfin, dans quelle mesure la maladie est-elle vue comme un phénomène social, relationnel, c'est-à-dire pouvant agir comme un facteur d'oppression ? Dans la conclusion de son compte-rendu de l'ouvrage *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?*, Silvia Rossi attire notre attention sur la nécessité de développer davantage l'interdisciplinarité de la médecine narrative (Rossi, 2018). Nous ajouterions à cette remarque l'idée qu'une approche intersectionnelle est également primordiale, c'est-à-dire une approche qui saurait prendre en compte les particularités de chaque patient et de chaque patiente, certes centrée sur l'individu, mais à l'opposée d'une approche universaliste. Cette conception de la maladie comme énième principe d'exclusion nous invite ainsi à prendre en compte que le fait de parler n'est pas anodin, qu'un récit est situé, qu'il se situe parfois, voire souvent dans les récits de personnes malades et marginalisées, du côté de la résistance, de la transgression. Si la médecine se veut être « narrative », elle doit être prête à accueillir la parole des personnes concernées pour ce qu'elle est, à savoir une lutte, pour l'autosubjectivation mais aussi et surtout pour la survie. Encore une fois, l'histoire des luttés en VIH/sida ne peut que soutenir nos propos. Le risque d'une médecine narrative est évidemment, comme dans de nombreuses situations de mise en récit sur commande, une simple réappropriation institutionnelle du récit, sans sa dimension militante de remise en question de tout un système de traitement des minorités, des discours marginaux.

Dans ses *Journaux*, Lorde refuse que le cancer, c'est-à-dire la maladie en elle-même, la peur qui en découle, et sa douleur physique et morale, se présente comme un nouveau silence dans sa vie. Il faut aborder cette constatation de manière intersectionnelle, en comprenant que le cancer du sein participe à la survulnérabilisation de Lorde. Le travail de subjectivation de Lorde se dresse contre la privation de toute sa force, de sa résistance, comme une recherche de continuité d'existence dans un environnement prescriptif et institutionnel qui perd parfois de vue le sujet, sous prétexte de vouloir guérir. Le mieux reste encore de citer Lorde elle-même :

« Pour les autres femmes de tous les âges, de toutes les couleurs, de toutes les identités sexuelles, qui reconnaissent

que le silence imposé sur n'importe quel aspect de notre vie est un outil qui sépare et qui rend impuissant, et pour moi-même, j'ai essayé de prêter une voix à certains de mes sentiments et à mes pensées sur le travestissement de la prothèse, la douleur de l'amputation, la fonction du cancer dans une économie de profit, ma confrontation avec la morale, la force d'aimer les femmes, et le pouvoir et la récompense de vivre consciente de soi » (Lorde, 1980).

La transgression du malade devient une nouvelle forme de moralité des comportements, c'est-à-dire un nouvel attirail plus ou moins conscient d'outils capables de renégocier le degré d'assujettissement à la pratique médicale. Cela implique une forme de subjectivité renégociée, une morale qui vise non pas uniquement l'individu à se conformer à un ensemble de règles et de valeurs, notamment celles qui lui sont dictées par les soignants, mais bien à instaurer un certain mode d'être, en dépit de la maladie.

Vers une conscience continue et multiple

L'identité peut être endommagée par l'atteinte corporelle, ou par le trauma, et excède l'idée d'une subjectivité stable. La tentative de retrouver une forme d'entité personnelle, de conscience continue, représente un travail quotidien pour le malade. Les récits de personnes concernées parlent souvent de soi en tant qu'idéal imaginaire et utopique, pour répondre au besoin d'une subjectivité continue du soi (Major, 2022) mise à mal par la maladie et la pratique médicale. Les discours issus du champ médical ou des contrats sociaux implicites du *care* prétendent donner des règles, des avis et des conseils pour se conduire comme il faut, et problématisent la maladie pour satisfaire à leurs propres exigences, en tant que techniques d'activation du moi employées dans des contextes institutionnels qui viennent capter la biographisation. Les mises en récit de soi pour soi, au contraire, reconstituent cette recherche de continuité d'existence.

Dans les récits sur la maladie, cette dernière devient une thématique qui « à travers des institutions, des ensembles de préceptes, des références théoriques extrêmement diverses, et en dépit de beaucoup de remaniements » a gardé une certaine constance (Foucault, 1983). Ce sont des récits qui décrivent précisément l'expérience patient, et la renégociation des préceptes moraux prescrits par le discours médical. Par morale, nous comprenons, au sens foucauldien, ces valeurs et règles de conduites qui sont proposées aux individus par un ensemble de systèmes prescriptifs, comme peut l'être là encore l'institution hospitalière ou médicale. La morale rassemble aussi ces comportements et actions menés dans un rapport à ces règles de conduite. Lorde témoigne par exemple du refus de l'infirmière de comprendre son choix de ne pas porter de prothèse, faisant un commentaire déplaisant à sa sortie de l'hôpital, en exprimant l'idée que Lorde n'est pas assez combative pour porter la prothèse et qu'elle risque de miner le moral des autres patientes. Les malades se sont toujours vu imposer une identité, et avec cette identité apparaît un ensemble de préceptes moraux, formant le « bon » patient. Cet article a tenté de montrer que la santé était, elle aussi, un domaine d'expérience morale. Un détour par l'histoire des luttés activistes au moment le plus aigu de la crise du VIH/sida suffit à saisir la force morale de la maladie et des dimensions sociales qu'elle comporte. Dans le VIH/sida certainement plus que pour

n'importe quel autre contexte, l'expérience de la maladie rappelle l'expérience sexuelle telle qu'analysée par Foucault (1983), notamment dans la façon dont les individus sont amenés à donner du sens à leurs pratiques, leurs plaisirs, leurs conduites et leurs devoirs, vis-à-vis des institutions politiques et (bio)médicales, se constituant sujets d'une « sexualité », d'une « maladie ».

L'une des façons de se positionner par rapport à cette expérience, et qui est partagée dans de nombreux récits sur la maladie et en particulier dans le VIH/sida, relève ainsi de la transgression. Ce principe de la transgression a orienté l'expérience, sociale aussi bien que dans leur chair, des malades du VIH/sida, de l'apparition de l'épidémie jusqu'au milieu des années 1990, au moins en Occident. Le premier cas de *Pneumocystis Carinii Pneumonia* (PSP) et de sarcome de Kaposi, qui seront plus tard associés au sida, ont officiellement été découverts en 1981 (Session 12 de l'École du Magasin, 2003). Dès sa découverte, le sida a bénéficié non pas d'un seul récit – il y a bien sûr eu le récit dit « officiel » des autorités, notamment aux États-Unis dès 1981 – mais bien d'un ensemble de discours qui se sont opposés, complétés ou encore succédés. Il y a d'abord eu les discours provenant de la presse, de la médecine, en santé publique et dans la recherche médicale : c'est-à-dire des institutions qui, au lieu d'apporter leur aide aux personnes concernées comme elles sont censées le faire, ont chargé des conceptions discriminantes et homophobes notamment pour construire leur récit, ainsi que le cadre conceptuel de la maladie. Dans les années 1980, les institutions et la presse parlent du VIH/sida comme de la « Peste gay », une « dévastation mondiale », ou encore une « incarnation du sexe et de la mort ». Dans cette « épidémie de significations » dont parle Paula Treichler (1987), la conduite transgressive et l'activisme éclairé des membres de la communauté homosexuelle entre autres a constitué un « contre-discours », une nouvelle mise en récit de la maladie, plus proche de l'expérience réelle des patients, et centrée sur la prévention des nouveaux cas. Il s'agit là d'un travail organisé de résistance des malades, et d'une subjectivation contre la terminologie et les interprétations produites par la communauté scientifique. Cela rappelle une nouvelle fois la lutte plus ancienne des minorités sexuelles contre l'autorité biomédicale, notamment en cherchant à faire retirer l'homosexualité de la liste des maladies selon la classification officielle de l'American Psychiatric Association, resubjectivation dont traite précisément Halperin dans ses travaux (Halperin, 2010).

Dans sa *Préface à la transgression*, Foucault avance que l'Être ne se dévoile pleinement que lorsque ses frontières sont exposées en pleine lumière. Mais surtout, ses limites ne peuvent elles-mêmes être saisies qu'au moment où celles-ci sont transpercées, transgressées (Foucault, 2001). D'une certaine façon, cette théorie se prolonge dans la notion d'« abject » développée par Kristeva, tout être se découvre véritablement dans l'exploration de ses limites, de cet « au-delà » que représente par exemple l'introspection dans la douleur et la violence. La mise en récit et la représentation du sida par les malades a ainsi pu passer, chez des activistes comme David Wojnarowicz ou Larry Kramer et des collectifs comme Gran Fury et General Idea, par l'exposition des fluides corporels habituellement cachés et porteurs de la maladie. Cette « abjection » se hisse contre le tabou qui entoure ces représentations

dans les discours officiels et qui les stigmatise. La transgression ici est une forme d'appel à la dignité, c'est-à-dire à l'indignation qui est le ciment même de la lutte des malades, comme réponse aux discours médicaux, en termes de compétences et de vulnérabilités des personnes concernées.

Si les malades s'emploient depuis des décennies à user de métaphores pour parler de leur expérience, c'est que le discours sur la maladie est aujourd'hui façonné par les soignants, et que les mises en récit de patients sont une façon de se réapproprier ce langage. Si l'on a tenté d'assigner une identité de malade aux individus, le texte fondateur de Susan Sontag (1979) rappelle l'importance de la métaphore, de la réappropriation de l'expérience. Les autopathographies reprennent ou contestent ces représentations de la maladie, par le biais de métaphores militaires ou du voyage qui, bien qu'elles soient parfois jugées néfastes par les professionnels de santé, permettent aux personnes qui font l'expérience de la maladie de retrouver une forme de continuité et de multiplicité de conscience. En d'autres termes, la maladie apparaît comme une facette de la subjectivité, davantage que comme une identité à part entière. Les récits à la première personne de la maladie permettent de s'éloigner du discours médical, qui a tendance à considérer le cancer comme « ennemi de la société », pour en arriver à un discours plus personnel et en accord avec les valeurs et les expériences de la personne malade (Rossi, 2017). Le projet d'Audre Lorde, *in fine* dans ses journaux, est bien celui-là : de donner une voix à chacun des aspects de sa subjectivité, et de démontrer que sa subjectivité repose sur une multiplicité d'expériences. Le principe de sa mise en récit réside dans la façon dont elle pose le problème du cancer, dans un geste politique qui refuse l'universalisme et la culture dominante du soi sans sacrifier ses identités variées. Ces réflexions nous invitent à nous ouvrir à un nouveau paradigme des subjectivités multiples, c'est-à-dire loin de l'identité assignée de « bon » patient.

Alors, la personne malade est forcée de donner du sens à ce qui lui arrive, à un niveau individuel et contextuel : il est nécessaire pour l'individu d'établir des *transactions* entre sa personne et son environnement. Ce sont précisément ces transactions qui vont exiger de nouvelles compétences, et engendrer des remaniements subjectifs. Le premier travail de la personne malade s'inscrit alors, dès le pré-diagnostic – c'est-à-dire la phase de doute qui précède les premiers résultats d'analyse – dans une recherche de sens. Cette dernière est essentielle pour maintenir et préserver la continuité de soi, aussi bien pour soi que pour autrui. L'objectif est de devenir et de continuer d'être soi dans le monde, parmi les siens, et ce malgré la maladie.

Références

- Abel, O. (2003). Une société non humiliante ? *Cahiers d'éthique sociale et politique*, 78, 98-102. <https://doi.org/10.3406/chris.2003.2443>.
- Akkermans, J. Seibert, S. E. Mol, S. T. (2018). Tales of the unexpected : Integrating career shocks in the contemporary careers literature. *SA Journal of Industrial Psychology*, 44, 0-10.
- Armstrong, D. (1984). The patient's view. *Social science and medicine*, 18(c9), 737-744.

- Astier, I. Duvoux, N. (2006). La société biographique : Une injonction à vivre dignement, L'Harmattan.
- Bailey, M. J. (1999). Homosexuality and mental illness. *Archives of General Psychiatry*, 56(10), 883-884.
- Baszanger, I. (1995). Douleur et médecine : La fin d'un oubli, Le Seuil.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (pp. 189-198). Toulouse: Érès.
- Bentz, L., Enel, P., Dunais B., Durant, J., Poizot-Martin, I., Tourette-Turgis, C., Rébillon, M., Le Duff, F., Dellamonica, P., and Pradier, C. (2010). Evaluation counseling outcome on adherence to prophylaxis and follow-up after sexual HIV-risk exposure: a randomized controlled trial. *AIDS Care*, 22 (12), 1509-1516
- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*, Verso.
- Charon, R. (2006/2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Sipayat.
- Delory-Momberger, C. (2018). Transformations et centralité du récit de soi dans la société biographique. *Le sujet dans la cité*, 9, 37-48.
- Fleury, C. (2023). *La Clinique de la dignité*. Seuil.
- Foucault, M. (2001). Préface à la transgression. *Dits et écrits I. 1954-1975*, Gallimard.
- Foucault, M. (1983). Usages des plaisirs et techniques de soi. *Le Débat*, 27(5), 46-72. <https://doi.org/10.3917/deba.027.0046>.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*, Polity Press.
- Goodin, R. E. (1985). *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities*. University of Chicago Press.
- Goupy F. et al. (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin malade ? *Presse Médicale*, 42(1), e1-e8.
- Halperin, D. (2010). *Que veulent les gays ? : Essai sur le sexe, le risque et la subjectivité*, Éditions Amsterdam.
- Hirsch (éd.) *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (p. 189-198). Érès.
- Lafitte, M. (2012). *Expérience vécue des malades et activités qu'ils conduisent au service de leur maintien en santé après un accident cardiovasculaire. Mémoire de master 2 en Éducation thérapeutique*, Université Pierre et Marie Curie, Paris 6.
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals*. Aunt Lute Books.
- Major, W. (2022). Audre Lorde's *The Cancer Journals: Autopathography as Resistance*, *Mosaic: an Interdisciplinary Critical Journal*, 35(2), 39-56.
- Niewiadomski, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative : Entendre et écouter le Sujet contemporain*. Érès.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*, The Free Press.
- Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leur activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 2(5) : 150-159.
- Rossi, S. (2017). *Récits de personnes atteintes du cancer : De l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. Le sujet dans la cité*, 6, 139-151. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs06.0139>.
- Rossi, S. (2018). Goupy, F., Le Jeunne, C., dir. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med Line (compte-rendu). *Éducation et socialisation*, 49. <https://doi.org/10.4000/edso.3134>.
- Session 12 de l'École du Magasin (2003). *Chronologie de l'épidémie du sida : 1981-1996. Aids Riots : Collectifs d'artistes face au sida, New York, 1987-1994*, Magasin, 157-176.
- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgeois Éditeur.
- Tourette-Turgis C, Rébillon M, (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire.
- Tourette-Turgis, C., et al., (2009). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis, C. Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les sciences de l'éducation – Pour l'ère nouvelle*, 46, 69-87.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : De l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences sociales et santé*. 31(2), 31-38. <https://doi.org/10.1684/sss.2013.0202>.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*, De Boeck, Bruxelles,
- Tourette-Turgis, C. (2023). *Tourette-Turgis, C. (2023). De l'humiliation à la résistance. La mobilisation des malades du sida*. In : Fleury C. *La clinique de la dignité*. Ed Seuil
- Treichler, P. (1987). *AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse : An Epidemic of Signification*. October, 43, 31-70. d