

TECHNOLOGIES THERAPEUTIQUES, QUALITE DE VIE ET VIEILLISSEMENT

Dominique LE DISERT - JAMET

Recherche financée dans le cadre d'un appel d'offre du programme MIRE - CNAV
« Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population »
Convention de recherche n°26/96.

RAPPORT FINAL
Décembre 1997

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
LES RECHERCHES SUR L'EXPERIENCE DE LA MALADIE	6
• L'oeuvre de A. STRAUSS et l'interactionnisme symbolique	
• Michael, Peter, Katy et les autres...ou les recherches sur l'expérience de la maladie après A. STRAUSS	
L'EXPERIENCE DE LA MALADIE ET LA QUESTION DU CORPS	22
DE LA TECHNOLOGIE CULTURELLE A L'ACTION SOCIOTECHNIQUE	29
LES TECHNIQUES BIOMEDICALES ET LEURS USAGES	38
CONCLUSION	49
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	52

INTRODUCTION

PROBLEMATIQUE ET OBJECTIF

Le constat des phénomènes conjoints du report de la vieillesse (P. BOURDELAIS, 1993) et du rajeunissement de l'avancée en âge ne doit pas cependant masquer la survenue de phénomènes de santé qui fragilisent les individus vieillissant : les études réalisées dans le domaine de la santé montrent que 85% des personnes âgées de 75 ans et plus ont à faire face à une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) et que 50% d'entre elles signalent une diminution de leur activité générale occasionnée par la présence de cette (ou ces) maladie(s). Malgré cette situation, 90% de ces personnes continuent à vivre chez elles, ceci posant souvent avec plus ou moins d'acuité la question de l'aménagement du rapport à l'autonomie et à la dépendance. Pour un certain nombre de ces personnes, la présence de cette (ou ces) maladie(s) chronique(s) s'accompagne d'un recours à une thérapeutique de haute technologie (dialyse, stimulateur cardiaque, assistance respiratoire etc...). Or, depuis le début des années 90, du fait de la crise économique, des débats et des polémiques se développent dans les milieux médicaux et politiques sur le bien-fondé (en termes de bénéfices et de coûts) de l'utilisation de ce type de thérapeutique techniquement avancée chez une population vieillissante. Certains, surtout aux Etats - Unis, observent que l'application systématique de la réanimation cardio - pulmonaire et les soins intensifs chez les personnes âgées en situation aigüe ne peut que prolonger un processus de fin de vie déjà amorcé et prive l'individu d'une mort dans la dignité, ils expliquent, en outre le taux élevé de suicides chez les personnes d'âge avancé par la crainte de devenir prisonniers de la technologie en cas d'hospitalisation (M. ANGELL, 1990). D'autres, surtout en Grande - Bretagne, sont davantage sensibles au fait que les personnes avancées en âge ont des difficultés pour accéder à certaines thérapeutiques qui leur permettraient de prolonger et d'améliorer leur vie et mettent en garde les professionnels de la santé et les décideurs du domaine sanitaire et social contre les prises de décisions de recours à des thérapeutiques techniquement avancées sur le seul critère de l'âge (LANCET, 1993). Certains insistent sur la nécessité de ne pas se limiter à mesurer l'avantage d'une stratégie thérapeutique pour une population vieillissante en termes d'années gagnées, mais de distinguer à partir des caractéristiques de leur situation médicale des sous - populations pouvant tirer avantage du recours à ce type de thérapeutique (B. JENNET, 1995). Pour d'autres, de plus en plus nombreux, au-delà de l'appréciation de la situation médicale, le but du système de soins étant d'ajouter de la vie aux années, la mesure de la qualité est une préoccupation de plus en plus importante.

Dans la littérature très abondante, la mesure de la qualité de la vie se structure autour de trois dimensions :

1. Les conditions de vie objectives (revenu, habitat, environnement social) et l'évaluation subjective de ces conditions,
2. les capacités fonctionnelles et les performances (« objectivables » et perçues),
3. Le sentiment de bien-être psychologique et les dimensions associées (maîtrise de soi, sens du contrôle ...)

On y distingue deux grands types d'instruments :

- . Les instruments non spécifiques, utilisés dans le cas de pathologies variées qui évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique et l'environnement social du sujet,
- . Les instruments spécifiques centrés sur une pathologie particulière souvent conçus pour apprécier assez finement l'évolution au cours du temps de chacune des dimensions explorées.

Ces instruments se présentent généralement sous la forme d'auto - questionnaires ou de questionnaires complétés au cours d'entretiens. Pour les spécialistes du domaine biomédical, la définition de la qualité de la vie pose le problème de sa mesure et de l'identification des dimensions qui la constituent. Partant du constat que les instruments de mesure de la qualité de la vie actuellement disponibles ne semblent pas adaptés à une population de personnes avancées en âge, ils s'interrogent sur les modifications à apporter à ces instruments pour prendre en compte les spécificités de la qualité de la vie de ce groupe d'âge. Cette constatation incite à conceptualiser différemment le rapport entre conditions objectives et perception de la qualité de la vie chez cette catégorie de personnes (M. BURY, 1991).

Depuis une vingtaine d'années, des spécialistes des sciences sociales ont avancé dans une autre direction, celle de la compréhension de **l'expérience de la maladie** et tentent d'étudier la façon dont les personnes atteinte(s) de maladie(s) chronique(s) et leur famille font face à cette situation dans la conduite de la vie quotidienne. L'objectif de la recherche proposée dans le cadre de l'appel d'offres du Programme MIRE - CNAV « Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population » est d'effectuer une analyse croisée de ces recherches avec certains travaux **d'anthropologie des techniques** permettant d'étayer une problématique sur :

- . Le sens que les personnes avancées en âge donnent aux relations très particulières que leur corps entretient avec la technique quand la présence de maladie(s) chronique(s) nécessite le recours à une thérapeutique techniquement avancée,
- . L'effet de ces relations sur le processus identitaire,
- . Le rôle de l'environnement social,
- . L'implication des personnes malades dans l'activité de soin,
- . La qualité de vie associée à cette situation.

L'articulation âge - génération dans la mesure où les personnes concernées ont été confrontées à ce type de technologie assez tardivement.

METHODOLOGIE

Un inventaire des articles et ouvrages publiés dans chacun des deux domaines a été constitué à partir de la consultation :

- * Des bases de données informatisées MEDLINE et FRANCIS sur les cinq dernières années,
- * Des Sociological Abstracts publiés entre 1991 et 1996,
- * Du fichier de la bibliothèque de la Maison des Sciences de l'Homme,
- * Des revues suivantes:

Santé :

- *Social science and Medicine* (1987 - 1996).
- *Sociology of health and illness* (1987 - 1996),
- *Sciences Sociales et Santé* (1987 - 1996),
- *Research un The Sociology of Health Care* (1988-1996),
- *Culture, Medicine and Psychiatry* (1990-1996).

Technique :

- *Social Studies of Science* (1987 - 1996),
- *Technique et Culture* (1987 - 1996),
- *Culture Technique* (1985 - 1994),
- *Technology and Culture* (1990 - 1996).

Vieillessement :

- *Aging and Health* (1993 - 1996),
- *Aging and Society* (1993 - 1996).

Cette consultation diversifiée a permis la constitution d'un inventaire d'articles et d'ouvrages référencés qui ont été soumis à l'analyse.

LES RECHERCHES SUR L'EXPERIENCE DE LA MALADIE.

Les recherches sur l'expérience de la maladie constituent un ensemble de connaissances qui visent à comprendre de quelle façon les personnes atteintes de maladies chroniques et leur famille font face à cette situation dans la conduite de la vie quotidienne. Se démarquant des approches sociologiques médicocentriques développées par PARSONS (1951) et FREIDSON (1970), ce courant de recherche propose d'édifier un cadre de réflexion qui ne soit pas médical mais intègre les aspects sociaux et psychologiques de la maladie chronique et de sa gestion quotidienne par le sujet malade et ses proches. A. STRAUSS peut être considéré comme le principal instigateur et inspirateur de ce courant de recherche (depuis la publication en 1975 de « Chronic Illness and Quality of Life » (publié en collaboration avec B. GLASSER) jusqu'aux ouvrages plus récents comme « Creating Sociological Awareness » (1991)

L'OEUVRE D'A. STRAUSS ET L'INTERACTIONISME SYMBOLIQUE

Les travaux d'A. STRAUSS appartiennent à la tradition de l'Interactionnisme Symbolique. Ce courant de recherche s'est construit autour de trois idées principales :

1. La société est considérée comme le produit d'une action collective, le produit du commerce des hommes. L'objet de la recherche porte par conséquent sur la rencontre entre différents groupes sociaux, le produit de leur travail, de leur négociation, des processus de connaissance, d'apprentissage.
2. Les compétences cognitives, les règles, les positions sociales s'élaborent essentiellement dans les relations intersubjectives à travers le langage (explication du terme symbolique). Tout ceci évolue au cours du temps. Il s'agit par conséquent d'étudier **les processus** de coordination des activités, les interactions en les resituant dans leur contexte précis pour expliquer l'ordre social.
3. Cette approche pose l'existence d'une relation dialectique entre réflexion et action : les êtres humains sont conçus comme étant réflexifs, actifs et non, pas passifs et soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'ont aucun contrôle (conception déterministe).

Ces idées propres à la tradition de l'interactionnisme symbolique ont des implications sur la conception de **l'identité** développée dans l'ensemble des travaux sur l'expérience de la maladie chronique. Fondée sur la conception de G.H. MEAD selon laquelle l'homme a une capacité d'auto-réflexivité, l'identité est conçue comme un processus qui ne s'arrête pas une fois pour toute à l'âge adulte, elle se modifie et se structure tout au long de la vie en fonction des expériences que traversent les individus. Le thème de l'identité est présent tout au long des travaux de A. STRAUSS. La question du changement et de la continuité de l'identité dans le contexte de la maladie chronique est notamment traitée dans « Unending Work and Care : Managing Chronic Illness » (1988). Mais au-delà de ce concept, c'est celui de **d'action** qui semble constituer l'élément central des travaux de STRAUSS (Introduction de I. BAZSANGER in La Trame de la Négociation, A. STRAUSS, 1992). L'action y est envisagée au sens de **l'agir**. La réflexion de STRAUSS sur le concept d'action porte sur :

- * l'identité personnelle et collective,
- * la mort,
- * la négociation,
- * le contrôle de l'impact des nouvelles technologies et des maladies chroniques sur le travail médical,
- * les maladies chroniques dans la vie quotidienne.

En tant qu'action, le travail est un thème permanent chez STRAUSS, le travail est analysé en termes de processus. Plus généralement STRAUSS s'intéresse aux processus du travail qui mettent en forme les divisions du travail ainsi que les expériences et les carrières des individus qui l'effectuent. A propos du travail médical, différentes catégories ont été distinguées : le travail de sécurité clinique, le travail sur les erreurs, l'information, la négociation, le confort, le travail sur le corps, sur les sentiments, le travail de la machine. Cette approche du travail permet de conceptualiser le malade comme un acteur de l'activité médicale et d'analyser les différents éléments de l'activité accomplie par le malade, et d'étudier comment cette activité s'intègre au travail de l'équipe médicale.

Dans l'ouvrage « Unending Work and Care : Managing Chronic Illness »(1988), J. Corbin et A. STRAUSS analysent les différentes dimensions du travail de gestion de maladies chroniques : trajectoire et biographie. **La dimension temporelle** du travail de gestion de la maladie est analysée à travers le concept de **trajectoire**. Le terme de trajectoire renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie mais aussi à toute l'organisation mise en oeuvre pour suivre son cours, au retentissement de cette organisation. L'idée de trajectoire doit permettre d'ordonner les différents facteurs et événements qui affectent le travail de contrôle de la maladie. Une trajectoire de maladie consiste en une imbrication et une succession de tâches à accomplir dont l'ensemble constitue **l'arc de travail**. Pour J. Corbin, une trajectoire : « renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme » (1991). Si on applique cette définition aux maladies chroniques, c'est un phénomène qui dure mais en même temps constitué d'une succession de ruptures, qui possède à la fois un caractère chronique et imprévisible : le concept de trajectoire permet d'intégrer à la fois **rupture** et **continuité** dans un même cadre analytique. Neuf phases de trajectoire ont été identifiées par CORBIN et STRAUSS : pré - diagnostique, diagnostique, crise, aigue, stable, instable, rémission, de détérioration et de mort. Le travail de gestion de trajectoire associé à la présence d'une maladie chronique se caractérise par trois aspects :

1. Gestion de la maladie,
2. Gestion de la vie quotidienne,
3. Gestion de la biographie

Un des principaux objectifs de ce travail de gestion de trajectoire est de maintenir le meilleur équilibre possible entre le **contrôle** de la maladie et la **qualité de vie**. Sans qu'il soit donné de définition très précise à ce qu'il faut entendre par qualité de vie, on peut considérer que la qualité de vie est quelque chose qui est indissociable du **contrôle** qu'un individu exerce sur sa destinée. Selon A. STRAUSS, ce présupposé est au coeur de l'Interactionisme.

C'est par le biais d'un processus **d'ajustement biographique** que les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches entreprennent des actions pour maintenir et /ou regagner un certain degré de contrôle sur leur biographie rendue discontinue par la maladie. Cette action leur permet d'intégrer dans leur vie, la maladie et les changements qu'elle entraîne. Une biographie est constituée de trois éléments : le temps biographique, la conception de soi et le corps. Dans le prolongement de G H. MEAD, STRAUSS considère le Soi comme un des éléments évolutifs de l'identité, un processus. Les conceptions de soi renvoient à des attributions et jugements que le sujet porte sur lui-même quel que soit le moment du cours de sa vie. C'est un tout intégrant divers aspects de soi. Pour chacun de ces aspects de soi, une personne doit accomplir certaines tâches en rapport avec la gestion biographique. L'ensemble

s'insère dans le temp­biographique puisqu'elles font partie du Passé, du Présent et du Futur de la personne. Le Soi est considéré comme intégré lorsque l'ensemble de ces aspects sont articulés de manière satisfaisante. L'accomplissement des tâches liées au Soi requiert un fonctionnement approprié du corps. J. CORBIN et A. STRAUSS ont conceptualisé l'interdépendance de ces trois éléments. Les conceptions de soi naissent directement ou indirectement à travers le corps et évoluent au fur et à mesure du déroulement du temps. Ces trois éléments forment un ensemble désigné sous le terme de **chaîne des conceptions biographiques du corps**. C'est ce qui donne sa structure et sa continuité à une personne à n'importe quel instant de sa vie au cours de sa biographie. Le corps est considéré dans ce modèle comme un élément central. Ce caractère central du corps repose sur sa capacité à agir sur l'environnement et à être agi. Une performance requiert pour s'accomplir que les processus physiques et mentaux fonctionnent ensemble de manière harmonieuse vers l'accomplissement de l'action. La réussite ou l'échec d'une performance est déterminant pour l'Identité. Une maladie peut être à l'origine de dysfonctionnements dans l'accomplissement de performances et désorganiser le fonctionnement plus ou moins harmonieux de cette chaîne des conceptions biographiques du corps : « Le degré d'atteinte de l'identité dépend du nombre et de l'importance des aspects du soi qui sont perdus, de la possibilité de les récupérer, de la capacité à découvrir de nouveaux modes d'action, à « transcender » le corps et de la capacité à surmonter des pertes et à construire une nouvelle conception de soi autour de ses limitations » (Corbin J et Strauss A., *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*, 1988, p.65). Ce travail de reconstruction de l'identité s'intègre dans un ensemble prenant en compte la dimension temporelle : cet ensemble désigné sous le terme de **travail biographique** (introduction de BAZSANGER I. dans *La Trame de la Négociation*, STRAUSS A., 1992, p. 43) est constitué par quatre processus fonctionnant simultanément et interagissant les uns avec les autres :

- . Contextualisation de la maladie en intégrant la trajectoire de la maladie à la biographie,
- . Prise en compte des limitations dues à la maladie,
- . Reconstruction de l'identité,
- . Refonte de la biographie.

Le travail de gestion de la maladie se déroule dans un certain **contexte** défini par l'ensemble des conditions structurelles proches et lointaines venant de la maladie, de la biographie de la vie quotidienne mais aussi de conditions plus larges, politiques, sociales économiques, technologiques, culturelles. L'ensemble de ces conditions pèse sur la façon dont le travail de gestion est accompli. C'est à travers **l'interaction** que les processus précédemment décrits s'organisent. La notion essentielle est celle d'action collective. L'interaction sous - tend la division du travail et le maintien, l'exécution et la coordination des tâches.

Les conceptions de STRAUSS de l'espace social et des rapports sociaux se sont essentiellement développées autour d'un type d'interaction : **la négociation**. L'importance qu'il accorde à la négociation renvoie à sa préoccupation d'analyser les conditions et les processus associés à la stabilité et aux changements survenus dans l'ordre social. Cette préoccupation se retrouve dans l'analyse des rapports sociaux en termes de **mondes sociaux**. Un monde social peut se définir comme un réseau d'acteurs coopérant dans l'accomplissement d'activités spécifiques. Le travail du chercheur consiste à identifier qui agit avec qui pour produire quoi selon quel degré de régularité et sur la base de quelle convention.. Les frontières d'un monde social sont floues. Les mondes sociaux ne sont pas statiques mais évoluent constamment Une organisation peut posséder plusieurs mondes sociaux. Les individus peuvent appartenir à plusieurs mondes sociaux. Différents mondes sociaux peuvent s'affronter pour la

définition d'une question dans des instances spécifiques : **les forums**. Dans les forums, différents sujets sont débattus, négociés, les représentants des différents mondes s'affrontent et peuvent tenter de se manipuler.

La compréhension des processus sous-tendant l'expérience de la maladie chronique passe chez A. STRAUSS et ses collaborateurs par la mise au point d'une méthode d'analyse fondée sur une démarche de comparaison continue des données recueillies qui comprend quatre étapes :

1. Comparaison des occurrences propres à chaque catégorie d'analyse.

L'analyste commence par coder chaque occurrence en autant de catégorie d'analyse que nécessaire. « lorsqu'on code une occurrence dans une catégorie, on doit la comparer avec les occurrences précédemment codées dans la même catégorie ». Cette comparaison continue des occurrences a pour résultat de produire certaines propriétés théoriques de la catégorie. Le travail de l'analyste consiste alors à établir l'inventaire des types ou continuums de la catégorie, ses dimensions, les contextes de sa présence ou son absence, ce qu'elle induit, ses relations avec d'autres catégories, et ses autres propriétés. Le repérage des différentes catégories et leurs propriétés va permettre de distinguer qu'elles sont de nature différente : les unes appartiennent à l'univers sémantique du chercheur, les autres à l'univers sémantique des personnes interrogées. Les premières vont servir à qualifier les processus et comportements à expliquer tandis que les secondes deviennent les variables explicatives.

Le codage et le recodage d'une catégorie permet de mettre en évidence la complexité de travail de mise à jour des aspects importants caractérisant les processus en jeu. Pour produire une théorie, il est souvent utile de rédiger des mémentos, autant que de coder. La rédaction de mémentos sur les notes de terrain permet de fournir un exemple précis pour une idée générale.

2. Intégration des catégories et de leurs propriétés.

A mesure que le codage avance, les unités de la comparaison continue se modifient : elles ne sont plus de simples comparaisons entre occurrences mais des comparaisons établies à partir des propriétés de la catégorie. La théorie se développe à mesure que les différentes catégories tendent à devenir intégrées à travers des comparaisons continues qui conduisent le chercheur à identifier une signification théorique pour chaque comparaison. La collecte des données par échantillonnage théorique doit permettre une intégration de la théorie plus facile.

3. Délimitation de la théorie

La délimitation du champ d'application de la méthode comparative s'applique en premier lieu à la *théorie*. L'analyste repère des similarités, des logiques communes à l'ensemble des catégories et propriétés de départ. Il est alors en mesure de formuler une théorie avec un ensemble de concepts plus limités : « Par conséquent, avec cette réduction de terminologie et la généralisation qui en résulte, l'analyste, contraint par les comparaisons continues (...) commence à remplir deux exigences principales de la théorie (1) la parcimonie des variables et de la formulation, et (2) la portée d'une théorie pertinente pour un large éventail de situations, tout en gardant une correspondance étroite entre la théorie et les données » (GLASER ET STRAUSS, La méthode comparative continue en analyse quantitative In La Négociation, p.294).

En second lieu, la délimitation du champ d'application de la méthode comparative s'applique à la liste initiale des catégories de codage. A mesure que la théorie se structure, le codage et l'analyse des occurrences peuvent devenir plus sélectifs et centrés sur les catégories déterminées comme pertinentes. La délimitation de la liste des catégories passe aussi par leur saturation théorique.

4. Ecrire la théorie.

C'est la dernière étape de la méthode d'analyse par comparaison continue. Elle consiste à rassembler tous les mémentos écrits à propos de chaque catégorie pour permettre d'illustrer la théorie mise à jour par l'analyse des données : « Quand le chercheur est convaincu que son cadre d'analyse constitue une théorie systématique, qu'il est une formulation juste des questions étudiées, et qu'il est énoncé dans une forme que d'autres allant sur le même terrain pourraient utiliser alors il peut publier ses résultats avec confiance ». (id., p.297).

Issus de l'interactionnisme symbolique, les travaux de STRAUSS et de ses nombreux collaborateurs sur l'expérience de la maladie chronique trouvent leurs prolongements dans d'autres recherches dont les auteurs tout en se réclamant de l'interactionnisme symbolique s'écartent quelque peu des conceptions développées par STRAUSS notamment autour des questions de l'identité et de l'expérience du sujet.

MICHAEL, PETER, KATHY, ET LES AUTRESOU LES RECHERCHES SUR L'EXPERIENCE DE LA MALADIE APRES A. STRAUSS.

Les recherches sur l'expérience de la maladie issues de l'interactionnisme symbolique ne constituent pas un courant de recherche homogène. Les travaux réalisés par Michael BURY, Peter CONRAD, Kathy CHARMAZ et beaucoup d'autres font apparaître des divergences de conceptions par rapport à la perspective développée par A. STRAUSS.

Dans un ouvrage publié en 1988 « Living with Chronic Illness : The Experience of Patients and their Family » (en collaboration avec R. ANDERSON) M. BURY rend compte d'une recherche menée auprès d'un échantillon de 30 personnes souffrant d'arthrite *rhumatoïde* au premier stade de la maladie. Il met en évidence l'existence de processus de **légitimation** explicatifs de la survenue de la maladie : comportements mal adaptés (ex : le fait de porter de lourdes charges), le vieillissement, l'environnement et d'un sentiment d'anxiété vis à - vis de l'avenir immédiat et lointain. Il remarque que l'analyse de l'expérience de la maladie passe par la distinction des deux dimensions qui la constitue :

1. La maladie chronique envisagée à partir des **conséquences** que sa présence implique sur la vie du sujet malade. coût financier, travail, gestion des symptômes, organisation des soins, vie quotidienne.
2. La maladie chronique comme phénomène, objet de représentations, de **significations symboliques** inscrites dans les contextes culturels.

L'analyse conjointe de ces deux dimensions est nécessaire pour comprendre les stratégies que les individus utilisent pour faire face à cette situation perturbant le cours de leur vie.

Pour tenter de comprendre l'expérience que constitue pour un individu la survenue d'une maladie chronique dans la société contemporaine, BURY estime qu'il est nécessaire de resituer l'articulation Individu - Social dans un contexte qui va au - delà de l'interaction en tant qu'action collective telle qu'elle est envisagée par A. STRAUSS. Il remarque que les systèmes sociaux modernes exigent de la part de ses membres la possession d'un ensemble d'attributs et de compétences physiques et psychologiques particuliers. Le corps devient l'objet d'un intérêt croissant non seulement pour ses capacités instrumentales mais aussi comme porteur de valeurs culturelles et symboliques. La survenue d'une maladie chronique n'occasionne pas seulement des ruptures ou des discontinuités dans l'organisation de la vie des sujets malades ou de leur proches mais aussi dans les modèles prescriptifs et les valeurs des sociétés modernes. L'influence de ceux - ci dans l'interprétation de la survenue d'une maladie chronique ne sera pas la même selon l'âge du sujet malade, sa position dans le cours de la vie et la période historique. La signification symbolique attachée aux maladies peut varier d'une maladie à l'autre, certaines étant davantage que d'autres objets de perceptions et préjugés négatifs (ex : l'épilepsie). Selon BURY, la présence d'une maladie chronique crée dans la vie quotidienne une **situation de perceptions à risque**. Face à une maladie chronique, les individus testent constamment les connotations attachées à leur situation en les confrontant à la réalité de leur expérience quotidienne. C'est une situation à risque parce qu'ils ne sont pas sûrs que la perception qu'ils ont de leur situation soit partagée par autrui. Seul le temps qui passe, les essais et les erreurs peuvent produire « un guide pour l'action » permettant de repérer les risques encourus par le fait d'être placé dans une telle situation. M. BURY (1991) constate que les recherches de STRAUSS n'insistent pas assez sur le caractère empirique et souvent « ad hoc » des stratégies et trajectoires suivies par les malades et peuvent laisser penser que la recherche de conditions stables face à une situation perturbante est, toutes choses considérées, quelque chose qui va de soit. La description de certaines réponses faites par les sujets dans certaines situations leur confère un caractère normatif qui peut laisser sous entendre que toute autre réponse est déviante ou inadaptée.

Alors que les travaux de STRAUSS ont permis à la maladie de se dégager de sa dimension exclusivement médicale, P. CONRAD propose de franchir une étape supplémentaire: sortir l'individu souffrant de maladie chronique de son rôle de patient dans la mesure où celui - ci ne concerne qu'une petite partie de la vie des personnes malades (1990). S'il est nécessaire d'étudier la façon dont les gens gèrent leur maladie dans leur vie quotidienne, de nombreux aspects de celle - ci n'ont pas de liens avec le statut de patient. Peter CONRAD illustre son propos en prenant comme exemple la gestion des traitements. L'étude du comportement des patients vis - à - vis des médicaments a surtout été envisagée du point de vue de l'**observance thérapeutique**. L'observance thérapeutique peut se définir comme « la précision avec laquelle le comportement du patient (en termes de prise de médicaments, de régimes et d'habitudes de vie) coïncide avec les prescriptions et les recommandations médicales » (HAYNES, 1985). Les études réalisées pour tenter d'expliquer l'origine de la non observance thérapeutique (qui semble concerner près de 50% des personnes souffrant de maladies chroniques) ont été entreprises à partir de deux perspectives. La première situe l'origine de la non - observance dans l'existence d'un dysfonctionnement de la communication médecin - malade, la seconde dans la croyance du malade vis - à - vis de sa maladie et des médicaments. Dans ce dernier modèle, le comportement du sujet est conçu comme le « résultat de décisions rationnelles issues elle - mêmes d'un ensemble de probabilités subjectivement calculées ». Ce modèle développé par BECKER repose sur l'idée qu'il existe une relation entre l'observance des prescriptions médicales et les croyances du patient sur la

prédispositions, de sévérité, de coût et de bénéfice entraînés par la maladie. Les informations apportées par ces deux approches posent problème :

.la notion même d'observance thérapeutique repose sur une conception médicale du comportement des individus vis - à - vis des médicaments : il s'agit de comprendre pourquoi et comment ceux - ci n'obéissent pas ou mal aux prescriptions du médecin. Cette conception consensuelle du fonctionnement de la relation médecin - patient est à rapprocher du modèle de « Sick Role » développé par Talcott PARSON où la non - observance est envisagée comme un comportement déviant qu'il s'agit d'expliquer et de corriger.

.Les présupposés sur lesquels repose chacune des perspectives ne permettent pas de rendre compte du fonctionnement réel du comportement des patients vis - à - vis des médicaments. La perspective fondée sur la communication patient - médecin pose l'existence d'un dysfonctionnement de cette communication à l'origine de la non - observance. Dans cette perspective, le rôle du médecin est considéré comme déterminant pour expliquer le comportement des patients. En revanche, dans le modèle élaboré par BECKER, c'est le point de vue du malade qui est essentiel pour expliquer les dysfonctionnements observés entre prescription médicale et comportement d'un sujet conçu comme calculateur et rationnel. Or ces deux modèles sont restrictifs : ils ignorent tout un ensemble de facteurs pouvant expliquer le comportement d'un individu vis à - vis d'un traitement. On sait que pour la très grande majorité des personnes souffrant de maladies chroniques, la vie ne se limite pas à se cantonner au rôle spécifique de malades, ce qui explique sans doute que la relation médecin - patient n'est pas le seul ni même le facteur le plus significatif pour rendre compte du comportement de ces personnes vis - à - vis des médicaments mais que ce comportement s'intègre dans d'autres aspects de la vie quotidienne. Les personnes atteintes de maladies chroniques ne sont pas seulement des patients ou des malades mais aussi des individus remplissant diverses fonctions sociales (aussi bien au sein de la famille que dans le cadre d'une activité professionnelle ...) dont il faut tenir compte pour comprendre dans quel contexte s'inscrit la gestion d'un traitement. Peter CONRAD reprend sous une autre forme des critiques formulées par M. BURY sur la façon dont A. STRAUSS et ses collaborateurs ont analysé l'expérience de la maladie (1990). Il remarque en effet que l'étude de l'expérience de la maladie à partir de la notion de « travail » oublie d'autres aspects associés à cette expérience. Une recherche menée sur un échantillon de 80 personnes souffrant d'épilepsie (1985) lui a permis de constater que l'activité sous - tendant la conduite d'un traitement est sans doute un « travail », mais une analyse plus poussée doit permettre d'identifier d'autres dimensions telles que l'auto - régulation, l'existence de stratégies visant à réduire le risque de stigmatisation et de pratiques médicales profanes particulières. L'expérience de la maladie ne peut être dissociée de l'analyse du sens que les individus donnent à ce qui leur arrive (dans la conduite de la vie quotidienne mais aussi à un degré plus « métaphysique » du sens de la vie) et aux modifications plus ou moins importantes, plus ou moins visibles et déchiffrables qui transforment leur corps. Les perceptions qu'ils ont de ce qui constitue la santé et la maladie, les modèles explicatifs qu'ils utilisent ont des effets sur l'expérience qu'ils vivent et les comportements qu'ils mettent en oeuvre pour tenter de s'adapter à cette situation nouvelle donc plus ou moins perturbante.

Kathy CHARMAZ (1983) s'est surtout intéressée au processus de **perte d'identité**. A partir d'une recherche portant sur un échantillon de 57 personnes souffrant de maladies diverses, elle constate que la survenue d'une maladie chronique entraîne des conséquences en chaîne : présence de maladie - perte du contrôle sur sa destinée (présent, futur) - répercussions sur l'estime de soi - perte d'identité. Elle considère que cette perte d'identité a son origine dans les valeurs, dans l'idéologie diffusées dans la société américaine : l'indépendance, la responsabilité individuelle, le travail. La maladie chronique est un

phénomène qui remet en question toutes ces valeurs. Les personnes atteintes de maladie chronique perçoivent la dépendance non seulement comme quelque chose de négatif, mais elles se méprisent aussi pour cela. Toute limitation associée à la maladie est synonyme de perte. Maintenir ou retrouver une vie « normale » devient le symbole d'un soi valorisé.

Bien que se réclamant de l'interactionnisme symbolique et utilisant la théorie des faits établis (grounded theory), l'analyse de l'expérience de la maladie chronique proposée par K. CHARMAZ prend ses distances par rapport aux travaux de A. STRAUSS en associant des conceptions propres au **constructionisme social** (BERGER ET LUCKMAN, 1966) courant de pensée issu à la fois de la phénoménologie et du marxisme. Le postulat de l'interactionnisme symbolique du caractère indéterminé de l'action s'appuie sur la capacité de l'être humain à objectiver le soi et d'attribuer des pensées sur soi comme sur tout autre objet ; une telle conception peut déboucher sur une vision trop rationnelle du sujet qu'une perspective phénoménologique permet de corriger. Selon K. CHARMAZ, parce que la phénoménologie étudie les objets de la conscience, elle favorise l'étude des émotions. La théorie marxiste permet de mettre en évidence comment conscience et choix individuels sont façonnés par les structures (1990).

Les recherches sur l'expérience de la maladie visent à identifier les processus qui sous-tendent la façon dont les personnes atteintes de maladies chroniques font face à cette situation, comment elles organisent leur vie quotidienne et la gestion de leur traitement, quel sens elles donnent à ce qui leur arrive, comment cet événement s'inscrit dans leur biographie.

I. ROBINSON dans une recherche portant sur des personnes atteintes de sclérose en plaques a mis en évidence l'existence de plusieurs types de récits autobiographiques (1990). Pour dépasser les difficultés d'interprétation associées à l'analyse des récits autobiographiques produits par des sujets malades, l'auteur a recours à une différenciation entre récits autobiographiques sur la maladie, carrières sociales et cours de la maladie qui renvoie à l'utilisation de termes distincts dans le vocabulaire anglo-saxon pour désigner la maladie : Robinson constate que si les termes *disease*, *sickness* et *illness* concernent le même phénomène, le choix d'utiliser un terme plutôt qu'un autre renvoie à un cadre conceptuel différent et sont aussi implicitement « écrits » comme des récits qui utilisent des règles distinctes de construction. Pour conduire sa recherche, ROBINSON se réfère à la perspective centrée sur la macrostructure des récits autobiographiques développée par de GERGEN et GERGEN (1986). Ces derniers ont distingué deux dimensions essentielles dans les récits autobiographiques : la cohérence et la direction relatives à un objectif spécifique ou à un ensemble d'objectifs. Ils ont identifié trois types de structures de récits :

- . un récit progressif orienté vers les objectifs définis par le sujet : cette forme de récit repose sur une construction positive des événements et des expériences en regard des objectifs personnels du sujet (carrière professionnelle, relations sociales) et peut prendre différentes orientations (récits héroïques, policiers, comédies).
- . un récit régressif s'écartant des objectifs désignés par le sujet : cette forme de récit se rapporte au constat exprimé par le sujet malade d'un écart de plus en plus important entre ses aspirations et sa capacité à les atteindre.
- . un récit stable conservant une position identique vis - à - vis des objectifs que le sujet s'est fixé : ce type de récit renvoie à une mise à distance du sujet vis - à - vis de ce qui lui arrive. L'expression se veut neutre, objective. Les aspirations du sujet ne sont pas facilement identifiables. Ce type de récits présente des ressemblances avec les études de cas rapportées en médecine qui conduisent à penser que l'adhésion à une culture biomédicale est la clé des valeurs exprimées dans ce type de récit.

Les 50 personnes invitées à raconter leur histoire de vie ont été sélectionnées dans une population de malades membres d'une association de malades souffrant de sclérose en plaques. L'analyse des récits autobiographiques montre que 20% des sujets (N= 10) produisent un récit de type stable, 52% (N=26) un récit positif, 10% (N= 5) un récit régressif, 18% (N=9) ne peuvent être classés dans un des trois types identifiés. Selon I. ROBINSON, une telle approche peut être utile pour appréhender notamment la question de la non - observance des traitements.

C.M MATHIESON et H.J. STAM se sont intéressés aux récits autobiographiques de personnes souffrant d'un cancer (1995) pour étudier les catégories sous - tendant les processus en jeu dans le travail identitaire produit par les sujets pour donner sens à ce qui leur arrive. Des entretiens semi- directifs ont été réalisés auprès d'un échantillon hétérogène (du point de vue du type de cancer, du stade de la maladie et des conditions de vie) de 37 personnes (F=26, H=11). Les thèmes abordés portaient sur : auto - description, changements dans les relations sociales, perception de l'avenir, la perception de la maladie, perception du système médical. L'analyse des données menée à partir de la méthode des comparaisons continues développée par GLASER et STRAUSS révèle que le discours sur le corps signifie davantage que l'importance accordée aux seuls attributs psychologiques associés à une image du corps altéré très étudiée dans la littérature. Les manifestations corporelles, la tension dans les relations interpersonnelles, les rencontres avec l'institution médicale sont les premiers signes de menace pour l'identité qui ont pour conséquence un sentiment naissant d'étrangeté, de différence exprimé par les sujets vis - à - vis d'autrui. Cette constatation entraîne la nécessité de mettre en oeuvre un travail de *renégociation* d'identité. Cette renégociation d'identité passe dans les récits des personnes interrogées par la reconnaissance d'un processus de stigmatisation associé à la perception du cancer qui modifie les relations avec l'entourage et la difficulté de mettre en place des relations de compréhension mutuelle entre les représentants du système médical et les personnes malades, chacun ayant sa propre logique de conception de la maladie et des soins à accomplir. Le travail biographique dans lequel les individus s'engagent tout au long de leur vie est considéré comme l'expression d'un besoin de stabilité, de cohérence nécessaire au processus identitaire. Les événements pouvant se produire au cours de la vie des individus doivent pouvoir être intégrés dans une histoire cohérente. Se voir poser un diagnostic de cancer porte atteinte à la perception de l'on a de soi et nécessite la recherche d'une nouvelle perception qui intègre la maladie.

Les travaux de A. STRAUSS et de ses collaborateurs sur l'expérience de la maladie ont porté sur des échantillons de population hétérogènes du point de vue des maladies, des conditions de vie et de l'âge. L'objectif était de mettre en évidence l'existence de processus généraux pouvant être transposés à d'autres domaines que celui que la maladie chronique comme notamment le concept de trajectoire. D'autres travaux ont porté sur des populations plus ciblées du point de vue du type de maladie comme nous venons de le voir, mais aussi du sexe, du contexte socioculturel ou de l'âge.

Dans une recherche menée sur un échantillon des femmes d'origine chinoise (N=15) et anglo - canadienne (N= 15) souffrant de diabète, J.M ANDERSON, C. BLUE et A. BLAU ont examiné sur une période de deux ans dans quel **contexte** s'effectue le processus de restructuration quand la vie d'une femme est perturbée par la survenue d'une maladie chronique (1991). Les données recueillies à partir d'entretiens semi - directifs portent sur les aspects suivants : perception de la maladie, effet de la maladie sur les relations sociales, perception des relations avec les professionnels de santé, gestion quotidienne de la maladie.

Deux entretiens au moins ont été conduits auprès de chaque femme. Les auteurs observent que les catégories ethniques s'inscrivent dans un ensemble de relations sociales et se construisent au cours d'interactions se produisant dans la vie quotidienne et que « l'ethnicité » n'est pas un fait objectif qui détermine la perception de la maladie et les schémas structurant la vie : culture et ethnicité ne sont pas des déterminants statiques du comportement, les individus ne se conforment pas à des prescriptions figées dans les modèles culturels qui façonnent leurs croyances vis-à-vis de la maladie et sa gestion. Les femmes d'origine chinoise qui ne parlent pas l'anglais, sont employées à des tâches non qualifiées. L'organisation de la gestion de leur maladie est le produit de leur situation. Ne pas surveiller le taux de sucre dans le sang et ne pas parler de leur maladie à leur collègues de travail sont des comportements pragmatiques visant à conserver leur position si inconfortable soit elle sur le marché du travail. Les auteurs constatent que toutes les femmes d'une même origine ethnique ne possèdent pas les mêmes perceptions de la maladie et ne mettent pas en place le même type de gestion de la maladie. Développer des soins qui tiennent compte de l'origine culturelle des patients ne consiste pas à établir un catalogue des croyances supposées de différents groupes sociaux et de fonder les soins sur ces suppositions mais il est nécessaire de tenir compte du contexte dans lequel ces croyances se construisent et notamment des inégalités sociales.

Dans un autre article J.M. ANDERSON, H. ELFERT et M.LAI rendent compte d'une étude comparative sur la façon dont les familles d'origine chinoise et les familles anglo-canadienne conduisent le traitement d'enfants souffrant de maladie chronique (1989). L'analyse porte aussi sur la façon dont l'idéologie de la **normalisation** diffusée dans les systèmes de santé des sociétés occidentales diffère des croyances de groupes sociaux d'origine non occidentale. D'après les auteurs, l'idéologie de la normalisation permet aux professionnels d'évaluer les familles et de les catégoriser comme « observante » ou « non observante ». Cette catégorisation a des conséquences pour les soins du patient : ceux qui sont perçus comme étant non observants sont exclus du traitement. Or, ce que les professionnels de santé peuvent considérer comme de la non observance n'est pas nécessairement l'expression de la mauvaise volonté du patient à coopérer au traitement, mais doit être replacé dans le contexte dans lequel les personnes vivent comme nous l'avons déjà signalé en reprenant les questions développées en particulier par P. CONRAD.

Trois entretiens ont été réalisés auprès de 15 familles d'origine chinoise et 15 familles d'origine anglo-canadienne ayant chacune un enfant âgé de quelques mois à 12 ans souffrant d'une maladie chronique. L'analyse des données montrent que les priorités des familles doivent être appréhendées à partir du système de références de leur vie quotidienne. Pour les familles d'origine chinoise, les contingences de la vie quotidienne déterminent la façon dont ils prennent en compte le traitement de l'enfant. L'idéologie de la normalisation répandue dans les familles d'origine chinoise concerne l'existence matérielle et porte sur des questions de survie. Un enfant « normal » est un enfant capable de gagner sa vie. Ces familles insistent beaucoup sur le fait qu'il est nécessaire pour l'enfant quelque soit sa maladie (épilepsie, asthme, malformations) d'avoir accès à l'éducation pour avoir un métier. Souvent les familles ne sont pas capables de faire le lien entre la future auto-suffisance et le traitement prescrit par le médecin. En revanche les familles d'origine anglo-canadienne issues des classes moyennes, comprennent les procédures de réadaptation et pour la plupart les adoptent. Elles associent ces traitements à la progression de l'enfant vers la normalité. J.M. ANDERSON et Collaborateurs observent que différents systèmes de valeurs gouvernent souvent le contexte des relations entre les familles d'origine chinoise et les professionnels de santé, la projection dans le temps par exemple. Les premiers ont une appréhension du problème par rapport au présent alors que les seconds visent la sécurité dans le futur. Le concept de normalité doit par conséquent être envisagé dans ce contexte. L'expérience des familles vis-à-vis de la maladie chronique de

leur enfant doit être analysée à travers le contexte matériel de leur vie et par rapport aux idéologies qui sous-tendent les pratiques diffusées dans les systèmes de santé et non simplement comme l'expression des croyances « culturelles » des familles.

L'analyse de l'expérience de la maladie chronique chez les enfants comme chez les personnes avancées en âge n'a pas donné lieu à beaucoup de travaux. E.K. OREMLAND a étudié sur une période de cinq ans le travail de soins effectué par huit familles d'enfants hémophiles (1988). Le recueil des données s'est effectué par le biais d'entretiens et d'observations réalisés à l'hôpital, au domicile des sujets et dans des camps de vacances. Dans cette recherche, le processus de développement des enfants est considéré comme un facteur prépondérant des changements qui se produisent au cours du temps dans la gestion de la maladie. Il s'agit de clarifier le processus de transfert des tâches médicales des adultes (professionnels de santé - parents) vers l'enfant d'âge scolaire (âgé de 7 à 13 ans), comment ce processus se manifeste et dans quelles circonstances le transfert est incomplet.

D'autres études ont été menées sur des enfants souffrant de maladies à trajectoires plus évolutives que l'hémophilie. R. WAISSMAN s'est intéressée aux interactions entre personnel soignant, parents et enfants souffrant d'insuffisance rénale chronique nécessitant le recours à des techniques de substitution : l'hémodialyse périodique et la dialyse péritonéale continue ambulatoire et/ou cyclique (1991, 1995). L'analyse d'observations et d'entretiens menés à l'hôpital et à domicile auprès des différents acteurs concernés (personnel soignant, parents, enfants) confirme que le *travail médical* effectué par les familles structure les rapports sociaux entre les différents acteurs. La piqûre dans la fistule est ressentie comme une agression par l'ensemble des enfants ; à domicile, les phases de branchement et débranchement de la machine sont l'occasion de tensions entre la mère et l'enfant. Par ailleurs, l'analyse permet de constater le rôle actif joué par les parents dans le désir de contrôler la trajectoire de maladie de leur enfant, dans l'acquisition d'un savoir sur la maladie et la mise en pratique d'un savoir faire (la mère dans la plupart des cas).

« La gestion de la maladie chronique dans l'univers familial met l'accent sur le poids de la dépendance naturelle de l'enfant envers sa mère, situation renforcée par la maladie et difficile à supporter à partir de l'adolescence. À ce stade du développement de la personne, l'emprise de la maladie sur le corps de l'enfant et l'appropriation des soins par la famille développe une « identité de malade » qui constitue une entrave à la construction de son identité. Lorsque l'enfant est en âge d'accepter l'autorité parentale, le *consensus* façonne les relations parents - enfants. La complexité de la mise en œuvre de la technique et ses effets sur l'enfant renforcent les liens entre celui-ci et son accompagnant » (1995, p.90).

À l'hôpital, les parents ne sont pas directement impliqués dans la dimension technique du travail de soin bien que celle-ci ait des retombées sur leurs relations avec leur enfant dans la mesure où il revient aux parents de contrôler le régime alimentaire et à le faire admettre par l'enfant pour éviter à celui-ci d'avoir à affronter des séances de dialyse douloureuses. Le travail de soins se déroule dans un contexte de situations qui se modifient au cours du temps, en fonction de l'évolution de la maladie qui mettent en lumière l'existence de divergences d'appréciations entre les différents acteurs et font l'objet de négociations.

L'expérience de la maladie chronique chez l'enfant souffrant d'insuffisance rénale grave peut se résumer de la façon suivante : les effets des techniques de dialyse se traduisent par une grande fatigue qui rend difficile voire impossible une scolarité normale et la pratique d'une activité sportive. L'insuffisance rénale se manifeste par des caractéristiques physiques tels que l'extrême pâleur du teint, une petite taille. Cette dernière caractéristique est un facteur de discrédit qui induit des effets sur la vie sociale des enfants et par conséquent sur son identité. La dimension chronique de la maladie retentit sur les rapports que l'enfant entretient

non seulement avec ses parents mais aussi ses frères et ses soeurs (quand il y en a). Le recours aux techniques de dialyse semble déterminer des comportements spécifiques chez l'enfant malade : *repli sur soi et à l'égard d'autrui*, expression de la crainte d'être perçu comme un objet de répulsion pour autrui.

Certains travaux sur l'expérience de la maladie chronique portent sur des populations avancées en âge sans que l'âge soit envisagé comme une dimension devant être prise en compte dans l'analyse. R. PINDER (1988) s'est intéressée sur une période de dix mois aux stratégies adoptées par un échantillon de 10 personnes âgées de 54 à 75 ans atteintes de la maladie de Parkinson. Elle constate que comme dans le cas d'autres maladies progressives, incurables, avec une étiologie mal connue, la trajectoire des patients atteints de la maladie de Parkinson est incertaine et imprévisible et met en évidence l'existence d'un processus de pondération des différentes options possibles envisagées dans une prise de décisions socialement déterminé mais dans lequel les patients jouent un rôle actif. Elle observe que les patients sont engagés dans des révisions constantes de leur perception des changements survenus dans leur incapacité et handicap et modifient ou réduisent les choix qu'ils peuvent formuler par rapport à leur mode de vie. Les stratégies de soumission, d'évitement, de protection, de combat et d'accommodation sont des thèmes récurrents à différents stades de la *carrière* de malade. Ce caractère d'incertitude et d'imprévisibilité associé au cours de la maladie a des conséquences sur la gestion du traitement. L'objectif thérapeutique est de trouver un juste équilibre pour à la fois minimiser les symptômes de la maladie tout en réduisant au maximum les effets secondaires dus au traitement. L'évolution de la maladie nécessite une renégociation constante de ce juste équilibre. Les options choisies sont le *produit* de la perception des sujets de la situation.

Dans une recherche portant aussi sur des personnes souffrant de la maladie de Parkinson, G. NIJHOF (1995) analyse les histoires de vie de 23 personnes âgées de 40 à 84 ans. Il rappelle que les histoires de vie ne sont pas simplement des descriptions mais des *interprétations socialement construites*. L'analyse des données révèle que dans 12 histoires de vie sur 23 l'interprétation formulée est un sentiment de *honte*. La rupture de certaines règles sociales associées à la compétence, indépendance et la décence est l'explication mise en avant pour justifier ce sentiment de honte

D'autres recherches intègre à l'analyse de l'expérience de la maladie la prise en compte de l'âge. Aux Etats - Unis, le diabète est une maladie qui touche significativement plus les noirs que les blancs et est huit fois plus fréquente chez les personnes âgées de 65 - 74 ans que chez les personnes âgées de 20 - 44 ans. Dans une recherche réalisée sur un échantillon de personnes diabétiques (N=32). B.V. REID analyse l'influence de l'âge sur la gestion de cette maladie chronique (1992). Trois dimensions de l'âge sont prises en compte : l'âge chronologique, l'auto - perception de l'âge, l'âge défini culturellement. A partir d'entretiens semi - directifs les sujets sont interrogés sur leurs croyances médicales, les méthodes qu'ils utilisent pour se soigner, leur expérience du diabète, leur environnement social. Les sujets sont répartis dans trois groupes selon leur âge : 25 - 44 ans (N=10), 45 - 59 ans (N= 14), 60 - 77ans (N= 8) 13 des 32 personnes interrogées déclarent souffrir d'hypertension. L'analyse des données montre que l'âge chronologique associé à la multiplication des maladie chroniques a pour effet d'accroître le caractère de gravité dans la perception d'une maladie. D'après B.V. Reid, ceci ajouté à l'auto - perception du vieillissement et aux croyances vis - à - vis de la santé expliquent le constat d'une fidélité croissante vis - à - vis du système biomédical au détriment des filière de soins traditionnels ou populaires.

L.S. MITTENESS et J.C. BARKER montrent dans une recherche réalisée auprès de personnes souffrant d'incontinence urinaire comment les croyances sur les causes et les conséquences de l'incontinence urinaire dans la population avancée en âge associent incontinence et incompetence (1995). Elles observent que l'incontinence urinaire chez les personnes avancées en âge symbolise une *perte du contrôle* incompatible avec les valeurs associées au statut d'adulte dans la société américaine. La perte de la continence a des conséquences morales qui vont au - delà de la simple incapacité physiologique. Elle induit une forte suspicion sur les compétences sociales de l'individu. Le modèle culturel de l'incontinence urinaire diffère, selon les auteurs, du modèle diffusé dans la littérature médicale gériatrique.

Les différences de croyances portent sur :

- * les causes de l'incontinence,
- * les réponses appropriées,
- * les conséquences.

Les données recueillies par les auteurs font apparaître que dans la majorité des cas, les personnes ne déclarent pas souffrir d'incontinence urinaire. Six catégories de troubles de la vessie ont été signalées par les sujets interrogés :

1. Une fréquence élevée de mictions (16 à 20 f/jour au lieu de 6 à 8 f/jour, ou toutes les 20' à 30'),
2. Incontinence nocturne : nécessité de se lever toutes les heures,
3. Accident nocturne,
4. Manque d'attention (urgence),
5. Quelques pertes d'urine,
6. Perte d'urine en cas d'éternuement, rire, toux.

Plus de 50% des personnes interrogées considèrent que l'incontinence urinaire est le résultat d'un processus normal d'affaiblissement du corps lié à l'âge. 1/3 des personnes déclarant souffrir de troubles de la miction l'ont signalé à un médecin. Les auteurs ont aussi constaté que cette perception de l'incontinence envisagée comme un phénomène normal irréversible du processus de vieillissement est souvent renforcée dans le cadre d'interactions avec des professionnels de santé 2/3 des personnes souffrant d'incontinence urinaire déclarent en avoir parlé avec leur médecin et reprennent ses réponses pour confirmer leur croyance.

A partir de cette situation, les personnes mettent en place des stratégies de gestion de cette incontinence afin de la rendre la moins *visible* possible. Préserver le contrôle de sa vessie représente davantage qu'un processus physiologique, c'est un élément central pour la conservation de la valeur donnée au soi car celui - ci symbolise le passage du stade du nourrisson à celui de l'enfant, maintenir un tel contrôle est une dimension essentielle exigée des gens « normaux ». Les stratégies mises en oeuvre sont les suivantes :

1. Planification de l'espace : repérer les endroits où les toilettes sont facilement accessibles, développer des activités proches des toilettes, hypervigilance en public.
2. Améliorer le contrôle physiologique : exercices (type Kegel, yoga, taï chi), visite anticipée aux toilettes.
3. contrôle de l'environnement : serviettes pour éviter les odeurs et l'humidité. Cette dernière stratégie est souvent proposée par les professionnels de santé ou travailleurs sociaux qui partagent la croyance du caractère inéluctable de l'incontinence liée à l'avancée en âge.

Certaines personnes développent des modalités de gestion de l'incontinence plus favorables que d'autres. Les auteurs ont distingué trois types de gestion :

. *la supercompétence* développée par des personnes ayant de bonnes ressources psychologiques, sociales, économiques qui peuvent conserver leur incontinence secrète.

- . *la compétence par l'isolement* qui concerne les individus ayant peu de ressources économiques.
 - . *l'incompétence* qui se rapporte aux personnes présentant une incapacité trop élevée pour permettre un isolement social nécessaire au maintien d'une compétence publique. Ce type de gestion concerne une petite proportion des personnes souffrant d'incontinence urinaire.
- Les auteurs observent que l'incontinence est un symbole culturel de l'entrée dans la dépendance associée à l'avancée en âge particulièrement redouté dans la société américaine où l'indépendance est conçue comme une valeur structurante de l'identité.

Les travaux sur l'expérience de la maladie ont montré que *l'incertitude* est une dimension centrale de la trajectoire de maladie. G. BECKER et S.R KAUFMAN ont réalisé une recherche auprès de 36 personnes (F =23, H=13) âgées de 48 à 105 ans et de 20 médecins pour rendre compte de la façon dont l'expérience d'un phénomène de santé comme la survenue d'une attaque cérébrale est affectée par les croyances vis - à - vis de l'âge, les idéologies médicales, l'organisation des services de soins et les politiques de santé conduites à partir d'une logique économique. Les auteurs proposent de rendre compte de trois aspects de la trajectoire de la maladie associée à la survenue d'une attaque cérébrale :

1. Le processus développé par les individus intégrer la maladie dans le contexte de la vie quotidienne.
2. Les relations entre les croyances associées à la perception de la maladie et celles sur son évolution potentielle.
3. les effets des idéologies biomédicales et des conditions économiques sur l'expérience de la maladie.

La plupart des personnes interrogées souffrent de deux autres maladies au moment de la survenue de l'attaque cérébrale. L'analyse des données recueillies par entretiens semi - directifs permet de constater que quelques jours après la survenue de cet événement de santé les personnes interrogées expriment un sentiment de crainte vis - à - vis de leur état de santé.

L'incertitude concernant la récupération est une dimension centrale pour l'ensemble des personnes interrogées. Cette crainte et cette incertitude exprimées par les malades ne sont guère atténuées par les réponses des médecins pour trois raisons :

- . Les médecins communiquent leur propre incertitude quant au pronostic associé à la maladie.
- . Ils donnent des explications ambiguës sur la réadaptation.
- . La plupart des medecins suggèrent que les malades doivent travailler à leur récupération mais restent vagues sur les solutions a leur proposer.

Une trajectoire associée à la survenue d'une attaque cérébrale s'étend sur une période de quelques années, la periode la plus dense étant celle concernant la première année. Les auteurs distinguent trois phases :

1°) Rupture de vie et futur inconnu :

L'ensemble des personnes interrogées signale le caractère soudain et dévastateur de ce qui leur arrive. Il y a un avant et un après l'attaque cérébrale. Le futur devient incertain. Cette incertitude vis - a - vis du futur est partagée par les médecins.

2°) Réadaptation et certitude illusoire :

Les médecins et d'autres professionnels de santé présentent la réadaptation comme le seul moyen d'action approprié pour influencer la récupération des capacités fonctionnelles (marcher, parler, s'habiller etc...) et ainsi partiellement contrôler la trajectoire de la maladie. L'ensemble des médecins interrogés conçoit la réadaptation comme la seule façon d'aborder à

la fois les pertes fonctionnelles causées par l'attaque cérébrale et l'incertitude sur le résultat final. Ils décrivent la phase de réadaptation comme une « lune de miel » durant laquelle les patients obtiennent des améliorations sur le plan fonctionnel. Les malades ne comprennent pas que l'effort important qu'ils doivent fournir dans les thérapies de réadaptation ne produisent aucun effet sur la possibilité d'une récupération neurologique. Aucune des 36 personnes interrogées ne mentionnent l'importance de la distinction entre la récupération neurologique et le travail sur les capacités fonctionnelles. 22 personnes font de la réadaptation le sujet central de leur vie quotidienne pendant des mois et en retirent une impression d'avoir récupéré un certain contrôle sur leur destinée. La majorité est engagée dans une évaluation permanente de ses performances à partir de critères propres des rééducateurs. Alors que les patients notent leurs progrès en fonction du chemin qu'il reste à parcourir pour retrouver les activités qu'ils accomplissaient avant l'attaque cérébrale, les professionnels de santé évaluent leurs progrès à travers une série de petits progrès physiques dont ils discutent avec les patients au cours des séances de thérapie. Pour 22 des 36 personnes interrogées l'objectif à atteindre consiste à reprendre des activités telles que la cuisine, la danse, le golf ou retravailler. Or, excepté pour 5 d'entre elles qui ont obtenu une récupération totale de leurs capacités fonctionnelles, les 17 personnes restant ont dû réviser leur objectif à la baisse un ou deux ans après l'attaque cérébrale. Ce réajustement entraîne une détresse considérable.

3°) Frustration de post réadaptation :

La période de réadaptation dure en général deux mois. Arrivés au terme de cette période, 18 personnes expriment leur volonté de continuer par eux - mêmes les exercices effectués avec les rééducateurs pour améliorer leurs performances ; 14 d'entre elles déclarent ne pas être résignées à accepter la limitation de leurs capacités fonctionnelles. Alors que les patients persistent à vouloir influencer leur trajectoire, les médecins sont enclin à déclarer que désormais on ne peut s'attendre à ce que la trajectoire évolue de façon plus positive. Un an après la survenue de l'attaque cérébrale, 24 personnes continuent à faire leurs exercices avec un espoir plus ou moins affirmé de récupérer totalement leur capacités fonctionnelles. L'incertitude de la trajectoire reste cependant toujours présente.

D'après les auteurs, cette recherche permet de montrer comment la perception d'un état de santé est porteuse de conceptions quant à ses trajectoires potentielles. Bien qu'ils reconnaissent l'influence des facteurs sociaux et psychologiques sur les conséquences d'une attaque cérébrale, les médecins conçoivent celle - ci avant tout comme un phénomène médical dans lequel la localisation de l'atteinte et le degré spontané de récupération neurologique joue un rôle central dans la définition de la trajectoire. Les médecins considèrent que les effets physiologiques de la maladie déterminent les altérations qui peuvent toucher le corps et d'une manière plus globale la trajectoire de la maladie. En revanche, les patients pensent que la trajectoire est malléable pour peu qu'ils travaillent assez dur et semblent intégrer plus ou moins les perspectives médicales dans la gestion quotidienne de la trajectoire de la maladie sur le long terme dans la mesure où elles leur paraissent suffisamment pertinentes pour étayer leur propre perception de la situation. Cette recherche montre que les patients qui retrouvent leur autonomie sont sélectifs dans les éléments qu'ils intègrent pour donner un sens à leur maladie et à sa gestion dans la vie quotidienne. Dans le cas de l'attaque cérébrale, les conceptions médicales permettent d'incorporer l'incertitude dans une phase de la trajectoire de maladie mais pas dans une autre, une fois la phase de réadaptation terminée, la médecine n'a plus grand chose à offrir comme traitement, les gains obtenus étant généralement plus faibles que ceux anticipés par les patients, une impression d'échec peut marquer l'expérience des sujets

sur leur maladie. Les effets d'un espoir déçu vis - à - vis de la réadaptation peuvent persister si la réorganisation de la vie quotidienne concerne des individus avancés en âge.

En effet, les croyances négatives vis - à - vis de la vieillesse (absence de récupération, inaptitude à la réadaptation, impossibilité de fournir un effort), sont inscrites au coeur même des politiques de santé qui limitent la quantité de séances de thérapie dont les patients victimes d'une attaque cérébrale peuvent bénéficier. Selon les auteurs, les limites de la politique de réadaptation pour les personnes avancées en âge reflètent la tension propre à la société américaine entre une morale de la productivité et de la responsabilité individuelle qui façonne la politique et les vicissitudes d'une maladie qui interfèrent avec ces valeurs culturelles. La vieillesse et le vieillissement étant négativement perçus et culturellement dévalués aux Etats Unis, les valeurs associées à l'avancée en âge peuvent servir de miroir grossissant pour examiner les conceptions biomédicales de la maladie et de la santé. Les valeurs ancrées dans les pratiques médicales quotidiennes, les protocoles de traitements, les politiques économiques influencent de manière significative l'expérience de la maladie et le sens du futur. Prendre comme exemple le vieillissement pour mettre en lumière les inégalités dans le système d'accès aux soins peut être utile pour montrer la nécessité de changer les choses et la complexité avec laquelle l'expérience de la maladie influe sur la vie des individus.

La fracture de la hanche représente un problème important sur le plan social, économique et personnel J.M BORKAN, M. QUIRK et M. SULLIVAN (1991) ont suivi sur une période de six mois une cohorte de 80 personnes âgées de 65 ans et plus (m= 80 ans) avant à faire face à ce type d'événement de santé. Les auteurs analysent l'expérience de la maladie à partir des données recueillies aux cours d'entretiens non - directifs où l'on demandait aux personnes de faire le récit de leur expérience. Les thèmes abordés sont les suivants : les modèles explicatifs de la survenue de la fracture de la hanche, la perception de l'incapacité, la perception du futur. L'analyse des données a permis de dégager cinq dimensions associées au modèle explicatif:

- * *l'étiologie* : les causes de la fracture de la hanche (primaires ou secondaires, agents internes ou externes),
- * *la pathophysiologie* : les mécanismes par lesquels le dysfonctionnement se produit,
- * *la récupération* : la dimension temporelle de la réadaptation (épisode aigu contre chronicité),
- * *la perception de l'incapacité* : vulnérabilité, dépendance, objectivation d'une partie du corps, sens de l'aliénation vis - à - vis du monde,
- * *la perception de l'avenir* : espoir ou pas de récupération complète.

L'analyse des données montre que la majorité des personnes interrogées perçoivent leur problème de santé comme mécanique et extérieur (lié à l'environnement) et comme un épisode aigu sans conséquence à long terme. Les personnes adoptant le modèle explicatif reposant sur une conception mécanique et des causes liées à l'environnement font preuve d'une amélioration plus sensible de leur état de santé à trois et six mois que les personnes qui perçoivent cet événement de santé associé à un dysfonctionnement organique. Par ailleurs, les sujets qui perçoivent l'impact de leur fracture comme ayant peu ou pas d'influence sur leur autonomie ou leur indépendance montrent une amélioration plus importante de leur capacité à se déplacer à trois et six mois que les sujets qui développent des perceptions différentes. De la même manière, les individus qui manifestent une plus grande intégration par rapport au monde font état d'une amélioration plus importante que ceux qui développent une aliénation ou une absence d'intégration. Les auteurs expliquent la prédominance d'une perception mécaniste de monde et des phénomènes qui s'y produisent par l'origine socioculturelle des sujets. La plupart

de ceux-ci et leurs conjoints sont des ouvriers. La dominance du modèle explicatif mécaniste s'explique aussi en partie par les méthodes de traitement utilisées et l'influence du modèle adopté par les chirurgiens orthopédistes. Comme c'est souvent le cas dans une grande partie de la médecine occidentale contemporaine, les métaphores technologiques dominent cette spécialité. L'analyse de la perception de l'incapacité révèle que l'indépendance est une qualité hautement valorisée et une source de fierté et d'estime de soi. Bien que avancés en âge, les sujets de par leurs réponses ne se conforment pas aux attentes sociales diffusées à l'égard de cette catégorie de la population. La dépendance est un état qui déroge aux valeurs de la société américaine, et une énergie significative est souvent mise en oeuvre pour éviter de se retrouver dans cette situation. Contrairement à l'image développée dans les stéréotypes, les sujets interrogés trouvent très pénible de devoir demander l'aide d'autrui. D'après les auteurs, les données recueillies dans cette recherche suggèrent qu'une auto-perception du corps qui adopte un modèle mécaniste et externe favorise la réadaptation physique. En outre, la perception de la relation entre soi et le monde qui adopte un modèle intégré améliore aussi la réadaptation physique

Les recherches sur l'expérience de la maladie se sont surtout développées autour de la compréhension des processus concernant la trajectoire de maladie, les relations avec l'environnement social, la gestion des traitements mais ont négligé la compréhension des processus concernant le corps.

L'EXPERIENCE DE LA MALADIE ET LA QUESTION DU CORPS

L'analyse de l'expérience de la maladie passe par la prise en compte de la dimension corporelle dans la compréhension des processus en jeu. Or, quand on examine la littérature on constate que le corps est un sujet guère abordé : dans la plupart des travaux menés en sociologie de la maladie, le corps reste un élément allusif du point de vue théorique.

K. CHARMAZ a tenté d'analyser la nature des relations existant entre le corps, l'identité, le soi et la maladie chronique à travers un type de mode de vie avec une incapacité : *l'adaptation* (1995). Selon elle, l'adaptation est une modalité de « faire face » à la maladie chronique qui consiste à remanier le soi pour l'accommoder aux pertes et limites corporelles et trouver une réponse à l'unité perdue entre le corps et le soi. Il s'agit ici de plutôt lutter *avec* la maladie que de lutter *contre*. Le processus d'adaptation se déroule en trois étapes principales :

- 1°) Expérimenter et définir l'altération,
- 2°) Procéder à des évaluations physiques pour négocier ensuite l'identité,
- 3°) Abandonner le contrôle de la maladie pour *se couler* dans l'expérience de la maladie.

Des entretiens répétés auprès de 5 personnes âgées de 40 à 75 ans souffrant de divers maladies chroniques ont permis de recueillir des informations notamment sur les relations entre le corps et le soi. L'analyse des données a permis à K. CHARMAZ de formuler les remarques suivantes :

Avant de devenir malades, la plupart des personnes interrogées considèrent leur corps comme un instrument ou un véhicule allant de soi, assujetti au soi. Cet instrument allant de soi devient la référence par rapport à laquelle ils évaluent l'altération de leur corps. Certains perçoivent leur corps comme étant étranger. Au mieux, le corps est perçu comme une machine

défaillance, un obstacle nécessitant réparation, devant être maîtrisé. Au pire, il est devenu un ennemi, un oppresseur. Quand le corps du passé est décrit comme invincible, indestructible et immortel, un profond regret et de l'angoisse sont exprimés concernant la perte de ce corps perdu. Ce regret et cette angoisse sont d'autant plus forts que les personnes interrogées considèrent que leur maladie les domine. Lutter *contre* la maladie diffère de lutter *avec* la maladie. Quand les personnes luttent contre la maladie, elles perçoivent leur maladie comme un ennemi qu'elles doivent vaincre. Elles espèrent retrouver leur identité passée et récupérer un sens de soi momentanément perdu.. A ce stade, elles ne peuvent accepter des restrictions de leur activités de la vie quotidienne et une identité diminuée par rapport à celle qu'elles possédaient avant la maladie. Quand les personnes luttent avec la maladie, elles se battent pour conserver les capacités fonctionnelles de leur corps et mener une vie aussi « normale » que possible. Eventuellement elles intègrent de nouveaux éléments corporels dans leur vie quotidienne et dans leur conception de soi. Qu'elles luttent contre ou avec la maladie, les personnes interrogées souhaitent prendre le contrôle sur leur maladie et sur leur corps. Les changements dus au corps peuvent entraîner des changements du côté des *objectifs identitaires*. D'après K. CHARMAZ, l'âge, le sexe, l'activité professionnelle, la situation de famille influencent mais ne déterminent pas le contexte dans lequel les personnes atteintes de maladie chronique changent leurs objectifs identitaires. Les changements concernant l'apparence affectent davantage les femmes que les hommes. Cependant, comparées aux hommes les femmes manifestent une plus grande énergie face à la maladie et une plus grande capacité d'adaptation. Les hommes ont plus que les femmes des réactions en « tout ou rien » à l'égard des objectifs identitaires.

Dans un chapitre de «Creating Sociological Awareness» (1991) A. STRAUSS, après des années de réflexion et d'analyse des réactions sociétales vis - à - vis de la maladie chronique et des expériences individuelles face à la maladie, estime qu'une analyse plus approfondie des défaillances du corps devrait être entreprise. Selon lui, Analyser les relations existant entre les défaillances du corps observées chez les gens malades et les défaillances du corps d'individus bien portant dans des activités de la vie quotidienne et comment ces relations sont investies d'une signification sociale relève du domaine de la sociologie. Pour illustrer ses propos, A. STRAUSS prend comme exemple *l'action de marcher*. La performance accomplie n'est pas simplement une question de *niveau* de performance ou de condition physique ; elle dépend aussi des *contraintes* associées à la situation qui fonctionnent comme contexte de la performance. Se référant à G.H. MEAD, il considère qu'il est nécessaire d'analyser le corps davantage comme un objet que sous l'angle de la condition ou de la performance, de considérer le corps comme un objet vis - a - vis duquel chacun agit et aussi reflète son action Il reconnaît enfin que comme l'ensemble des sociologues, il a plus ou moins ignoré l'importance du corps dans ses travaux.

Cette «absence du corps» dans la sociologie médicale se retrouve aussi dans les travaux de gérontologie sociale Dans un article publié dans la revue *Ageing and Society* (1996). P. OBERG s'intéresse au paradoxe suivant alors que dans notre société, le vieillissement est présenté à la fois en termes de surface, d'apparence corporelle et est expérimenté à travers le corps, ce dernier brille par son absence dans le domaine de la gérontologie sociale. Selon P. OBERG, l'origine de cette situation paradoxale se situe dans le dualisme ontogénétique de la tradition platonico - chrétienne dans laquelle le corps et l'âme sont conçus comme des oppositions hiérarchisées. Cette tradition a favorisé l'émergence d'un « soi sans âge ». Le mythe du soi *sans âge* est associé à la tradition platonico - chrétienne où le corps est conçue comme une prison. On retrouve la trace de cette tradition chez DESCARTES

pour qui le corps est subordonné à l'esprit. En gérontologie, l'acquisition des connaissances passe par la trilogie mécaniste qui sépare les dimensions physique, psychologique et sociologique du vieillissement. Le corps comme objet de recherche appartient à la gériatrie alors que les dimensions psychologique et sociologique relèvent de la gérontologie sociale. Quand le corps est étudié par la gérontologie sociale s'est à partir d'une perspective de santé publique qui s'intéresse au corps fonctionnel (A.D.L., besoins d'aide etc ;...). En gériatrie, le corps est étudié comme un objet, un produit ou un diagnostic. Dans cette perspective, le corps est considéré comme perfectible, modifiable, nécessitant de l'aide, anatomiquement pur et bien défini. En revanche, dans le domaine de la gérontologie sociale, le corps est ignoré comme symbole et construction culturelle. Quand le corps est exceptionnellement pris en compte c'est à partir d'une conception hiérarchique où l'esprit est conçu comme supérieur au corps.

Dans les recherches en gérontologie comme dans la vie quotidienne être *la même* personne c'est avoir les mêmes attitudes, les mêmes conceptions, les mêmes comportements au cours du temps et dans différentes situations. P. OBERG remarque que nous sommes stigmatisés pour notre inconstance et félicités pour notre cohérence et qu'il est plus facile pour l'homme de la rue et les gérontologues d'associer continuité et stabilité dans le soi séparé du corps puisque le corps change de manière évidente. Le soi sans âge entretient des liens avec la **théorie de la continuité** qui pose l'existence d'une relation entre continuité et bien-être. On dénombre de nombreuses recherches en gérontologie qui confirment et renforcent cette conception. P. OBERG veut se démarquer de cette conception en se référant à la dichotomie identité personnelle versus identité sociale développée par Erving GOFFMAN et aux réflexions de M. FEATHERSTONE et M. HEPWORTH publiées en 1991 dans un ouvrage collectif intitulé «The Body Social Process and Cultural Theory ». Dans ce ouvrage, M. FEATHERSTONE et M. HEPWORTH reprennent les thèmes développés dans l'interactionisme symbolique et plus particulièrement chez GOFFMAN. Ils énoncent l'hypothèse d'un soi devenant prisonnier d'un corps vieillissant qui ne peut plus physiquement exprimer sa véritable identité. Cette dichotomie, cette tension entre l'expérience subjective intérieure et l'apparence est décrite à travers le concept de *masque du vieillissement*. Ce masque (l'extérieur, l'apparence, le corps) devient pathologique et déviant et le soi intérieur reste « normal ». Dans cette interprétation, le dualisme est poussé à l'extrême. Cette approche du vieillissement renforce la croyance que le vieillissement est une maladie potentiellement curable.

Dans notre société de consommation, une rupture dans la tradition platonicienne est en train de se produire. On observe en effet que l'on tend de plus en plus vers une conception où l'identité du sujet passe par le corps. P. OBERG a demandé à 37 finnois âgés de 73 à 83 ans de faire un récit sur leur vie passée, présente et future de décrire ce qu'ils voyaient dans le miroir qui leur étaient donné. Deux conceptions de vie sont présentées par P. OBERG pour mettre en évidence la présence du dualisme dans le récit des personnes interrogées :

Un triste vieillissement :

Dans ce type de récit biographique, la vie est ponctuée par des problèmes de santé et dans les relations interpersonnelles, des pertes importantes durant l'enfance et l'adolescence. Les personnes interrogées se perçoivent comme déviantes par rapport aux normes, comme des victimes n'ayant pas de contrôle sur leur vie. La vieillesse et le futur sont conçus comme le prolongement de cette vie semée de tragédies. L'image de soi qui est présentée est celle d'une personne « en souffrance ». Cette image de soi traverse le genre et les classes sociales. Dans cette conception, on observe aussi que le corps est perçu comme une prison, une cage. Le corps devient un étranger imprévisible, une maladie chronique, une trahison de la familiarité

que l'individu entretient avec son corps. Les personnes interrogées mettent leur corps à distance quand ils parlent d'eux.

Un vieillissement heureux :

Les récits biographiques développant une conception de vie réussie sont propres aux personnes exprimant l'exercice d'un contrôle sur leur vie. Celles-ci se décrivent comme bien « dans leur peau », et semblent s'être adaptées aux changements progressifs du corps associés au vieillissement. Le dualisme, dans cette conception du vieillissement, est aussi exprimé mais sous une forme différente. Dans ce contexte, il peut être utile de différencier deux dimensions du corps : le corps *expérimenté* et le corps *expressif*. Le dualisme entre le corps et le soi se rapporte au corps expérimenté, fonctionnel non au corps expressif. Ce modèle de vieillissement se trouve diffusé chez des personnes de catégories socio-économiques moyennes et supérieures.

En conclusion, P. OBERG constate que le processus de « masque du vieillissement » décrit par FEATHERSTONE et HEPWORTH est un phénomène qui se rencontre principalement chez les personnes adoptant un modèle du vieillissement centré sur les problèmes.

Cette « absence du corps » dans la sociologie médicale signalée par B. TURNER (1992), peut s'analyser d'après M.P. KELLY et D. FIELD (1996) en examinant la façon dont s'est construite la discipline. La sociologie s'intéresse en effet aux caractéristiques de structure et d'organisation et rejette l'individualisme méthodologique. Une telle démarche peut expliquer l'exclusion du corps dans les questions soulevées dans les recherches sociologiques. En outre, ils observent que l'intérêt des sociologues a porté du moins dans les premiers travaux sur des maladies psychologiques, ce qui peut aussi expliquer que le corps n'est pas fait l'objet d'investigations très poussées de la part des sociologues.

La réalité physique de la maladie tend la plupart du temps à être traitée par les sociologues à partir de deux approches :

1°) Comme une catégorie *à priori donnée* qui appartient légitimement à d'autres disciplines : médecine ou biologie.

2°) Comme quelque chose de *socialement construit* et *socialement médiatisé*. Dans cette seconde approche, l'intérêt de la sociologie porte sur les formes de discours qui rendent compte de cette construction.

Quand les sociologues se sont intéressés aux aspects physiques des pathologies, comme par exemple la douleur, c'est surtout l'interprétation cognitive de la douleur par les professionnels de santé qui a intéressé les sociologues (I. BAZSANGER, 1987). L'absence d'intérêt pour le corps physique ou « vécu » constatée dans le domaine de la santé et de la maladie reflète en fait un manque d'attention pour les expériences corporelles de la vie quotidienne de la part de la sociologie en général. Malgré cette constatation, l'importance du corps dans la vie sociale a été signalé à partir de deux perspectives :

* Du point de vue **phylogénétique**, la dimension sociale de l'homme et l'organisation sociale ont développé un ensemble en évolution permanente d'interactions entre l'environnement physique, les changements physiologiques, le développement des capacités symboliques cognitives et des changements dans le contrôle et l'expression des émotions. Durant ce processus, les êtres humains ont développé l'aptitude à construire leur monde à la fois physiquement et émotionnellement. En particulier, les êtres humains ont acquis la capacité de représentation symbolique (G.H. MEAD, 1934). L'autre évolution est le remplacement

des schémas de réponses biologiquement déterminées (réflexes et instinctives) par des réponses plus flexibles, discriminantes et plus précises sous le contrôle des fonctions cérébrales.

- * Du point de vue **ontogénétique**, l'importance du corps dans la vie sociale peut être envisagée dans un certain nombre de domaines. Il existe un pré - requis fondamental pour le développement de l'être humain. Il s'agit du contrôle du corps physique et de ses capacités. Un tel contrôle et une telle connaissance entraîne un sens de la constance de soi incorporé et une aptitude à concevoir et prédire de futures actions. Nous avons déjà tenté de montrer que dans l'interactionisme symbolique l'identité sociale et la conception de soi, éléments centraux de la conduite humaine, sont aussi reliées au corps. G.H. MEAD (1934) observe que la perception du corps comme un objet séparé que l'enfant peut contrôler est un pré - requis essentiel pour le développement du soi social. La persistance du corps à travers le temps produit un lien physique par lequel des actions quelquefois disparates du soi social peuvent être connectées.

Pour M.P. KELLY et D. FIELD, le soi n'est pas équivalent au corps, c'est un construit cognitif qui est en permanente reconstruction et qui s'exprime dans des récits auto - biographiques qui sont exposés par l'individu quand il parle de lui. Si le soi est lié au corps car expérimentés comme une seule et même chose, l'individu devient très attentif à la divergence entre le corps et le soi quand les demandes issues du corps rentrent en conflit avec la présentation désirée de soi. L'identité définit une personne comme un objet social inscrit dans un groupe et des relations sociales. L'attribution d'une identité est évidente au début de la vie. Quand un enfant naît, il est incapable de faire autre chose que de réagir aux demandes externes ou internes immédiates. A ce stade, il n'existe pas de sens du soi : pour reprendre la terminologie de STONE (1962), c'est un objet social investi par les pensées d'autrui. Initialement, les pensées sont imputées par autrui sur la base de l'apparence, c'est - à - dire dans une construction sociale des identités de genre. La construction du moi social vient de l'extérieur à travers des attributions sociales sur la base de l'apparence de l'enfant et du comportement apparent, sans que l'enfant puisse influencer ces attributions. STONE remarque que les identités primaires telles que l'âge, le genre, l'appartenance ethnique sont typiquement inscrites dans le corps. Les fondements corporels des compétences sociales et du comportement social sont moins apparentes une fois que le soi social est établi. Cependant, ceux - ci ne sont pas fixés une fois pour toutes. Le corps grandit, vieillit, change avec le temps et se heurte aux compétences sociales de diverses façons. Le corps est à la fois un élément essentiel de la vie humaine mais aussi changeant. Les transitions dans l'identité telles le passage de l'enfance à l'adolescence ou l'entrée dans la vieillesse sont accompagnées de changements à la fois physiologiques et dans l'apparence du corps. Dans la vieillesse, alors que les aspects physiques et sociaux peuvent être moins solidement liés, les changements physiologiques affectent les biorhythmes tels que le cycle du sommeil ou le niveau d'énergie. Or, dans notre société, pour être considérés comme des individus socialement compétents, nous devons être capables de donner l'impression d'avoir un certain niveau de contrôle, d'usage et de présentation de notre corps. Le degré de variabilité biologique inter - individuelle, l'interaction avec l'environnement et les croyances associées à ces valeurs fournit un fondement aux compétences sociales. Dans la maladie chronique, le corps n'est pas seulement le lieu de lésions physiques ou socialement construites, il est au centre du processus social. Le corps subit des changements lors d'une maladie chronique. La maladie chronique entraîne des modifications dans les conceptions de soi qui interagissent avec les expériences physiques, les sentiments et les actions. Le corps est un élément central parce que les fondements biologiques de l'expérience sont perçus par le sujet malade et son environnement social comme ayant des

effets très importants sur la construction de soi et de l'identité. Dans une maladie chronique, la relation entre le soi et l'identité est un processus social qui se modifie au cours du temps à mesure que des changements physiques se produisent.

Le rôle du corps peut être résumé de la façon suivante : c'est le lieu où le soi est *en contact* avec lui - même. Le corps est un point de référence à la fois évident et ambigu d'*étiquetages externes*. L'étiquetage et l'identification ont des effets sur la conception de soi. L'interaction entre le soi et l'identité fournit un pont théorique pour appréhender sociologiquement la relation entre les faits biologiques et les faits sociaux :

« les faits biologiques et physiques sont significatifs sociologiquement parce que (a) ils agissent directement sur le soi, (b) ils fournissent des signes pour la construction de l'identité, et (c) ils agissent comme des facteurs limitant l'action sociale de la personne atteinte de maladie chronique. Les faits physiques ont une réalité en soi et peuvent être décrits dans le langage de la science biophysique. Ce langage peut conduire à des interventions physiques significatives qui ont des conséquences à la fois physiques et sociales sur la carrière de la maladie. Ils ont aussi une réalité sociale en soi qui peut être articulée à travers les *construits* analytiques de soi et d'identité. Les faits biologiques deviennent des faits sociaux parce que l'environnement social répond à la personne en fonction de ces caractéristiques physiques. Ce sont aussi des faits sociaux pour l'individu parce que le malade est attentif et doit prendre certaines dispositions pour faire face à cette réalité physique. En même temps la personne atteinte de maladie chronique et ses proches doivent équilibrer les exigences de la vie sociale, les sentiments subjectifs, et les demandes et les restrictions du corps »(M.P. KELLY et D. FIELD, p.251 - 252).

Les propos de M.P. KELLY et D. FIELD ont été repris et analysés par S.J. WILLIAMS. Celui - ci considère que les propositions de M.P. KELLY et D. FIELD constituent une démarche possible pour intégrer le corps dans les travaux sur l'expérience de la maladie. Suggérer que l'identité personnelle et l'identité sociale sont des aspects fondamentaux de l'expérience de la vie quotidienne et que la survenue d'une maladie chronique et les changements dans le fonctionnement corporel affectent profondément constitue un «pont théorique » intéressant pour appréhender la relation entre faits biologiques et faits sociaux : plus précisément, dans cette perspective, faits physiques et faits biologiques sont sociologiquement significatifs parce qu'ils agissent sur le soi. Ils fournissent des signaux pour reconstruire l'identité et agissent comme des facteurs diminuant l'action sociale. S.J. WILLIAMS estime que ces conceptions ne sont pas nouvelles puisqu'elles ont déjà été développées dans les travaux de STRAUSS et I. GOFFMAN et formule d'autres propositions pour intégrer le corps dans la connaissance sociologique. Il observe que les processus corporels ne sont pas simplement statiques ou fixés, ils sont aussi contingents, et évolutifs. L'homme n'est pas une créature finie(voir NIETZSCHE). Le recours au terme d'*image du corps* implique l'impossibilité fondamentale de traiter l'esprit et le corps comme deux entités séparées. S'appuyant sur les travaux de SCHILDER, S.J. WILLIAMS constate que l'image du corps est nécessairement sociale : tous les aspects de l'image du corps sont développés et construits dans et à travers les relations sociales, notre image du corps n'est jamais isolée mais cernée par l'image d'autrui.

SCHILDER explique que l'image du corps unifie et coordonne les sensations posturales, tactiles, kinesthésiques et visuelles d'un sujet situé dans un espace unique. Des sensations qui peuvent être séparées artificiellement . C'est à travers l'investissement libidinal dans des zones, organes et fonctions corporels que l'image du corps est générée et prend sa signification et sa forme particulière . Cette conception accorde aux **émotions** (la structure

libidinal du corps) un rôle central dans la genèse de l'image du corps. SCHILDER insiste aussi sur le fait que l'image du corps est *nécessairement sociale*, que notre propre image du corps n'est jamais isolée mais toujours entourée par les images d'autrui.

SCHILDER illustre ses idées sur l'image du corps à travers un large éventail d'exemples de données pathologiques sur l'aphasie et les lésions du cerveau. Il prend l'exemple du *membre fantôme* pour expliquer qu'après une amputation, l'individu doit faire face à une nouvelle situation qu'il redoute et qu'il essaie par conséquent de maintenir l'intégrité de son corps. De la même façon, considérant les capacités d'incorporation de l'image du corps et ses extensions sociales avec le monde extérieur, SCHILDER remarque :

« L'image du corps peut se rétrécir ou s'étendre. Elle peut céder des parties d'elle - même au monde extérieur et elle peut intégrer d'autres parties. Quand nous prenons un bâton dans nos mains et touchons un objet avec celui - ci, nous ressentons une sensation au bout du bâton. Le bâton en fait, est devenu une partie de l'image du corps. C'est une nouvelle preuve de la labilité de l'image du corps que ce qui entre en contact avec la surface du corps est plus ou moins incorporé au corps »..... « les objets qui seraient une fois connectés au corps retiennent toujours quelque chose de la qualité de l'image du corps » (1950, p.202).

Pour S.J. WILLIAMS, la notion d'image du corps est un terme essentiel reliant le corps à l'esprit et l'esprit au corps sans confondre l'un avec l'autre. L'image du corps comme structure de forme sert à unifier et coordonner les diverses et vagues sensations et intensités libidinales qui s'écoulent à travers le corps et à orienter le sujet individuel dans l'espace social et physique à travers des formes volontaires de l'action. L'image du corps est non seulement d'une importance fondamentale pour l'intégration corporelle mais aussi un terme médiateur entre les aspects biologiques, psychologiques et sociologiques pour comprendre des processus en jeu dans l'expérience de la maladie chronique (ex : la rupture biographique). S.J WILLIAMS considère ses propositions comme complémentaires et non opposées à celle de M.P. KELLY et D. FIELD. Selon lui, une perspective conçue à partir de l'image du corps apporte une connexion plus directe entre les faits biologiques et les faits sociaux et étaye des conceptions de l'identité sociale et personnelle plus sociales que celle proposée par KELLY et FIELD.

D'après E GROSZ (1994) cité par S.J. WILLIAMS, loin d'être simplement une entité psychologique ou neurologique, la notion d'image du corps développée par SCHILDER se prête à une analyse sociologique, historique et culturelle du corps. Comme les concepts de soi et l'identité, l'image du corps possède une signification pour tous les aspects et étapes du cours de la vie. Il signale aussi un autre aspect important de l'image du corps : il concerne **l'imbrication croissante de l'homme et de la machine** dans la clinique de haute technologie et l'avènement de **cyborgs** (GRAY, 1995). Ici, les limites entre ce qu'est le corps et ce qu'il peut devenir sont entièrement brouillées et montrent ainsi l'extrême flexibilité de l'image du corps. D'où la nécessité pour les sociologues de travailler à une analyse approfondie de l'image du corps dans le domaine de la maladie et de la santé, de ses relations avec le soi et l'identité, son usage et son extension dans un espace/ temps physique, social et technologique.

L'analyse des travaux sur l'expérience de la maladie a permis de constater que les sociologues commencent seulement à porter leurs regards sur la question du rôle du corps dans les processus sous - tendant les relations de la maladie chronique avec l'identité. Par ailleurs, dans les travaux sur l'expérience de la maladie, la technique est conçue comme le support de l'action et non comme un élément pouvant modifier voire structurer les relations inter - personnelles ou les processus identitaires. C'est pourquoi il nous a semblé pertinent de

nous tourner vers l'anthropologie des techniques puis la sociologie des techniques car l'une et l'autre nous semblait de nature à faire avancer notre réflexion.

DE LA TECHNOLOGIE CULTURELLE A L'ANALYSE DE L'ACTION SOCIO - TECHNIQUE.

André LEROI - GOURHAN est sans doute le principal représentant d'un domaine de recherche de l'ethnologie française désigné sous le terme de « technologie culturelle » dont l'objectif est l'étude de l'activité matérielle des populations. Dans son livre *Le Geste et la Parole*, 1., *Technique et langage* (1964), il écrivait :

« La continuité entre les deux faces (technique et sociale) de l'existence des groupes a été exprimée avec pénétration par les meilleurs sociologues, mais plutôt comme un déversement du social dans le matériel que comme un courant à double sens dont l'impulsion profonde est celle du matériel. De sorte qu'on connaît mieux les échanges de prestige que les échanges quotidiens, les prestations rituelles que les services banaux, la circulation des monnaies dotales que celles des légumes, beaucoup mieux la pensée des sociétés que leur corps » (p.210).

La technologie culturelle met la question du **corps** au centre de ses préoccupations. Cet intérêt pour le corps déjà présent chez Marcel MAUSS porte chez A. LEROI - GOURHAN sur l'articulation de l'outil et du corps et plus particulièrement de l'outil et du geste :

« L'outil n'est réellement que dans le geste qui le rend techniquement efficace » (1965, p.35).

Au - delà de la définition de l'outil à travers le geste qui l'exécute, les travaux de LEROI - GOURHAN ont permis de montrer l'existence homologies importantes entre les activités techniques et les activités biologiques : « ce qui caractérise la technique humaine, c'est son extériorisation, c'est son « implémentation » progressive dans une matière inerte. C'est le tour de force qui consiste à faire réaliser par les objet technique des opérations que l'homme accomplissait d'abord lui - même à l'aide de son seul organisme. Et qui consiste aussi, pourrait - on dire, à « retrouver » et à « refaire » dans le monde extérieur des opérations qu'il a « su » faire une première fois en construisant son propre organisme ou sa propre machine corporelle. Et donc à projeter en quelque sorte une image de soi à l'extérieur de cet organisme » (Lucien SCUBA, 1994, pp 419- 420). Ce processus d'extériorisation produit un double effet de mise à distance de l'homme :

1. Mise à distance du monde par la médiation des objets techniques qu'il interpose entre sa main et la matière qu'il façonne,
2. Mise à distance de lui - même, en lui permettant de percevoir sa propre image à travers l'univers technique qu'il a produit.

L. SCUBLA compare cette opération de mise à distance à la production de l'écriture ou même au langage oral qui donne à la pensée une forme objective.

Technique et langage apparaissent comme les deux faces de ce que l'on désigne sous le terme de *la fonction symbolique*. Pour LEROI - GOURHAN, la technique est un processus, une suite d'opérations qui naît de l'interaction entre le « milieu intérieur » (qui renvoie à la culture) qui donne à l'outil des caractéristiques spécifiques et le « milieu extérieur » (l'environnement physique) qui impose des contraintes universelles. Dans le milieu intérieur (dans la culture), LEROI - GOURHAN distingue l'ensemble des techniques (qui constitue le milieu technique) de leurs usages. Deux types d'évolution caractérise le milieu technique : diffusion *d'inventions*, *emprunts* . En pratique, ces deux types d'évolution sont difficiles à séparer.

L'articulation de l'outil et du corps est aussi très présente chez A.G.

HAUDRICOURT. Dans un article publié en 1948, ce dernier insiste sur l'influence réciproque des gestes, du corps en général et du milieu sur leur évolution :

« Les gestes que nous avons acquis l'habitude d'exécuter normalement ont marqué notre corps de certaines attitudes qui ont, à leur tour, réagi sur tout l'environnement de l'homme : outillage, mobilier, habitation, vêtements »...«avoir l'habitude de porter des objets d'une certaine manière à des répercussions sur la formes des objets, sur leurs dispositifs d'attache, de pose etc...Mais inversement, l'adoption d'un mobilier, d'un outillage, d'une forme d'habitation, d'un vêtement etc...modifie le comportement musculaire de l'homme, ses attitudes, ses habitudes ». (p. 171 - 172).

A. G. HAUDRICOURT constate l'existence d'évolution dans les techniques d'utilisation par l'homme de son corps. Celles - ci concernent aussi bien :- *les fonctions intellectuelles supérieures* :

« Au cours de son évolution biologique et sociale, l'homme a en quelque sorte acquis une liberté et une maîtrise plus grande de ses gestes »... « Le langage en offre quelques exemples frappants. Certaines langues parlées par des peuples relativement isolés ont conservé des consonnes qui se produisent par contraction d'un grand nombre de muscles »... «Dans les langues modernes les plus répandues, nous n'observons plus de consonnes glottalisées ou des clics suivis de voyelles, parce que ces langues ont abouti à un meilleur aménagement - et à une succession - des mouvements musculaires » (p.173).

- que la *façon active ou passive de porter les charges* :

«On peut porter un objet par une contraction permanente des muscles par exemple tenir dans la main, tenir embrassé, tenir sous le bras C'est ce que nous appelons une façon **active** de porter. On peut poser en équilibre l'objet à porter sur la tête ou sur l'épaule, on peut l'accrocher à la ceinture, à une courroie, en bandoulière, on peut le mettre dans un pli du vêtement, dans une poche Cela ne nécessite pas la mise en oeuvre d'autres muscles que ceux qui servent déjà à la station debout ou à la locomotion C'est ce que nous appelons la façon **passive** de porter La distinction entre la façon de porter activement ou passivement les charges a pour nous une valeur **généalogique**. *Les façons passives* se sont développées au cours des âges au dépens *des façons actives*. Une des formes du progrès consiste à économiser les dépenses musculaires » (1948, p. 173 - 174).

L'esprit dans lequel le programme de recherches initié par A. LEROI - GOURHAN que l'on retrouve chez A. G. HAUDRICOURT n'a pas donné lieu à beaucoup de travaux. Plutôt que d'étudier l'interaction entre la technique et la culture, les recherches menées en technologie culturelle ont surtout consisté à construire des systèmes de classement dans la perspective d'étayer une théorie évolutionniste :

«L'évolution technique, dans ces formes les plus hautes, ne s'écarte pas de l'évolution telle que la biologie l'a pu dessiner » (1968, p.361).

Robert CRESSWELL, l'un des principaux représentants de l'école contemporaine d'ethnologie des techniques constate :

« Trop de descriptions précises, nuancées et pourtant utiles ignorent les relations sociales du contexte dont font partie les outils, les objets. » ... « Cesont les *objets* plutôt que les *processus* qui ont été la préoccupation principale des chercheurs en technologie culturelle » (1983,p.143 - 144).

Bien que prometteur dans ses textes programmatiques, le courant de la technologie culturelle n'a pas donné lieu à la production de travaux permettant de faire d'avancer de

manière significative la connaissance à partir d'une approche refusant la coupure entre technique et société, dans laquelle l'objet est non seulement articulé au geste qui lui donne sa signification mais aussi replacé dans son processus de construction et d'usage. C'est dans des recherches issues de la nouvelle sociologie anglo-saxonne de la science que s'est développée une réflexion approfondie sur les interactions liant science, technologie et société. La sociologie de la technologie s'est développée en rupture avec les idées diffusées dans le déterminisme technologique. Dans leur ouvrage : « The Social Shaping of Technology » publié en 1985, Donald MACKENZIE et Judy WACJMAN observent que le déterminisme technologique est une conception qui a dominé jusqu'ici l'analyse des relations entre technologie et société. Dans ce courant de pensée, le développement technologique est envisagé comme autonome vis à vis de la société. Il façonne la société, mais n'est pas en retour influencé par elle. Il existe en dehors de la société, mais en même temps il influence le changement social. Dans certaines de ses variantes extrêmes, la technologie est perçue comme le déterminant le plus significatif de la société. Selon D. MACKENZIE et J. WACJMAN, critiques à l'égard du déterminisme technologique, si la technologie a bien un impact sur la société, la nature de cet impact n'est pas déterminée par la technologie elle-même mais dépend dans une large mesure des facteurs économiques, sociaux et politiques. L'approche en termes de **déterminants sociaux de la technologie** sert de correctif nécessaire et d'antidote à un déterminisme technologique par trop naïf.

Le **constructivisme social** est issu de la Sociologie de la connaissance scientifique. Représentants de la nouvelle école anglaise de sociologie et d'histoire des sciences, T. PINCH et W. BIJKER vont appliquer à la technique l'hypothèse fondatrice du constructivisme social selon laquelle la science est socialement construite (1989). Dans cette approche, les faits scientifiques sont conçus comme des phénomènes sociaux. L'origine de cette approche se situe dans le constat qu'un même fait scientifique peut faire l'objet de différentes interprétations, la résolution de ces controverses passant non pas par « la réalité observée » mais par des mécanismes sociaux. La thèse du constructivisme social se situe à l'opposé de certaines conceptions (ex : BACHELARD) qui expliquent la construction des faits scientifiques à partir de systèmes symboliques ce sont les structures profondes de la pensée qui déterminent les cadres d'observation et d'interprétation. PINCH et BIJKER se distinguent des approches classiques de la technique par le refus d'un modèle unilinéaire : Recherche fondamentale - Recherche appliquée - Développement technique - Production - Marché au profit d'un modèle **multidirectionnel** où la technique évolue dans différentes directions. Ils dépassent dans leur théorie la coupure classique entre conception et usage, production et marché. L'approche classique est incapable de conférer à l'objet technique une socialité interne, c'est une « boîte noire » à laquelle la sociologie ne peut accéder.

PINCH et BIJKER identifient deux façons de trouver une issue à une controverse :

- . soit de façon théorique,
- . soit en déplaçant le problème sur le plan technique ou moral.

Ces mécanismes sociaux peuvent être résumés à partir du schéma suivant : Controverses - Négociations - Résolutions de problèmes. Les acteurs impliqués dans ces processus sociaux sont différents groupes sociaux de concepteurs et d'utilisateurs.

Les conceptions développées par PINCH et BIJKER ont fait l'objet de critiques ; P. FLICHY remarque :

« L'approche de PINCH et BIJKER permet d'intégrer la réflexion sur la conception et celle de l'usage en conférant à l'objet technique un caractère social interne. Cependant cette approche pêche par sociologisme, elle réduit les conflits techniques des conflits sociaux. De même que l'approche de la technologie culturelle avait tendance à privilégier l'objet technique

par rapport au processus social, le constructivisme social réduit les choix technologiques à des choix sociaux »(1995, p.91).

Dans la perspective du constructivisme social développée par PINCH et BIJKER, les concepteurs intègrent les usages dans leur machine comme lien social mais les usages sociaux restent virtuels. Les usagers peuvent percevoir la machine comme un lien social, leur utilisation de la machine se fait cependant sous contrainte, celle d'une résistance de la technique qui impose des limites à son fonctionnement. Les négociations entre concepteurs et usagers consistent en fait à intégrer de la part des concepteurs des usages virtuels(pour des dispositifs nouveaux) ou des usages réels (pour des dispositifs dérivés d'une technique existante) qui reposent sur des représentations de ces usages. La négociation pour l'utilisateur se fait alors avec la technique et non avec le concepteur.

Comme dans la recherche anglo - saxonne, la nouvelle sociologie française des sciences et des techniques va se développer en opposition avec les idées du déterminisme technologique mais sur des bases très différentes de celles adoptées dans le constructivisme social. Issue d'un projet ethnographique conçu par Bruno LATOUR et Steve WOOLGAR, l'approche en terme de **réseaux d'acteurs** rejette la distinction entre la technique et la société, êtres animés et inanimés. Ces catégories conventionnelles sont remplacées par la notion d'acteurs, physiques et sociaux constituant les systèmes technologiques. Le développement technique est conçu en termes de relations formées d'éléments humains et non humains dans lesquelles la primauté des premiers sur les seconds est rejetée. D'après P. FLICHY, le grand apport des recherches de Michel CALLON et de Bruno LATOUR «est d'avoir réussi à ouvrir la boîte noire des technosciences non pas pour y lire des conflits sociaux (comme le constructivisme social) mais pour étaler les pièces sur la table sans aucun à priori, sans hiérarchiser les différents éléments (humains - non humains) et en essayant de comprendre quelles forces les rapprochent dans un réseau commun ». Comme le constructivisme social et la technologie culturelle, cette approche concentre l'analyse sur des moments particuliers du développement technique (controverse, projet innovant, mutation).

P. FLICHY énonce un certain nombre de critiques à l'égard de la théorie des réseaux d'acteurs formulée par M. CALLON et B.LATOUR. Fonder l'adoption d'une théorie scientifique ou d'un objet technique sur la capacité stratégique d'un acteur à imposer son point de vue apparaît pour P. FLICHY comme « l'un des maillons faibles de la théorie des réseaux de la technoscience ». Une autre critique porte sur le fait que les recherches de M. CALLON et B. LATOUR éliminent la question «de l'intentionnalité des acteurs, au profit d'une simple capacité tactique à saisir les opportunités, faire des coups, à resserrer les boulons du réseau». Une dernière critique rejoint celle déjà formulée à l'égard du constructivisme social ;elle concerne le rôle joué par les usagers dans la théorie, Dans un article publié dans la revue *Technique et Culture* (1990) Madeleine AKRICH définit ainsi le travail du sociologue en fonction d'une certaine conception de l'utilisateur : «Notre méthode consiste à suivre tout au long de la conception, l'utilisateur tel qu'il est représenté, inscrit et traduit dans les choix qui sont effectués (techniques et autres). Cette démarche repose sur une hypothèse sémiotique, à savoir qu'il est possible de décrire un objet technique comme un scénario, un script, définissant un espace, des rôles et des règles d'interactions entre les différents acteurs (humains et non - humains) qui viendront incarner ces rôles »... «Le travail du sociologue est de fournir des outils et des concepts pour montrer comment cette mise en convergence peut ou non s'effectuer, le fait même d'analyser ces différentes représentations de l'utilisateur générées tout au long de l'innovation permet de suivre la constitution conjointe et indissociable du couple objet - acteur et donc de comprendre comment le sens vient aux objets et à ceux qui les utilisent » (1990,pp. 85 - 86). C'est cette conception de l'utilisateur qui est critiquée par P.

FLICHY : « A partir du moment où l'on introduit l'usager dans l'étude de la technique, l'hypothèse d'associationisme généralisé qui est à la base du réseau de CALLON et LATOUR n'apparaît plus tenable. Concepteurs et usagers collaborent certes pour faire vivre un objet technique, mais selon des positions différentes » (P. FLICHY, p.106). Cette approche conçue par la nouvelle école française de sociologie des technosciences ne nous paraît par conséquent pas adaptée pour étudier les usages des nouvelles technologies thérapeutiques.

D'autres critiques ont été formulées à l'égard du constructivisme social et de la théorie des réseaux de la technoscience par Hughie MACKAY et Gareth GILLEPSIE. Ces derniers resituent le constructivisme social et la théorie des réseaux de la technoscience dans le contexte plus large des recherches sur les **déterminants sociaux de la technologie** (Social Shaping of Technology, ou S.S.T.). Ils estiment que les théories élaborées à partir de cette perspective présentent un certain nombre de limites :

1. Elles ne prennent pas en compte le rôle joué par **l'idéologie** dans l'influence sociale de la technologie. S'appuyant sur les travaux de Raymond WILLIAMS et Langdon WINNER, MACKAY et GILLEPSIE considèrent que l'idéologie est un élément central de l'encodage fonctionnel et symbolique et estiment que les designers sont un groupe - clé dans ces processus.

2. Le **marketing** est un processus essentiel dans la conception de la technologie. Il joue un rôle important à la fois dans la construction de la demande de technologie et dans la diffusion de son développement

3. L'approche S.S.T. ne prend pas en compte l'appropriation des technologies par les usagers. Les technologies offrent des possibilités variées mais qui ne sont pas sans limites. Certaines technologies sont plus ouvertes que d'autres à l'ensemble des usages possibles. Mais l'appropriation n'est pas seulement l'usage d'une technologie. Elle consiste aussi dans la représentation, la **perception** que l'usager a de cette technologie.

Pour définir une nouvelle approche de l'étude de la technique et de ses usages, P. FLICHY s'intéresse à deux courants de recherche qui offrent, selon lui, des perspectives intéressantes pour avancer dans une réflexion sur l'activité des acteurs, sur les interactions qui s'établissent entre eux et sur le cadre de leurs actions : *l'ethnométhodologie* et *la sociologie interactionniste*.

L'ethnométhodologie souhaite apporter des réponses sur la façon dont les hommes pris isolément s'organisent pour construire, tester, valider, maintenir ou modifier, définir un ordre qui les rassemblent à partir d'une approche où :

- * la situation de l'action est conçue comme transformable et modifiable, l'action et son contexte s'élaborent et se déterminent mutuellement,
- * les normes sont considérées comme élastiques et révisables en fonction de leur application à des contextes concrets,
- * les normes ne déterminent pas le comportement.

Harold GARFINKEL, Michael LYNCH et Eric LIVINGTON sont parmi les premiers à avoir appliqué ce type d'approche à la science. L'objectif consiste alors de comprendre comment le travail scientifique s'élabore au jour le jour et non plus comment l'influence des structures sociales s'exerce sur le travail scientifique ou quelle sont les stratégies utilisées par les scientifiques pour convaincre du bien fondé de leur théorie. Le recours à une méthodologie faisant appel à l'utilisation de bandes vidéo ou de bandes audio permet de saisir les moments forts de l'activité scientifique. Cette approche permet de montrer le travail scientifique en train de se faire.

Selon P. FLICHY, la **sociologie interactionniste** est particulièrement féconde pour étudier les relations entre science, technique et société car elle évite certaines dérives observées dans les théories signalées précédemment « qui laissent entendre que la science se construit soit par hasard, soit en fonction des capacités manipulatrices des scientifiques ». La théorie des *mondes sociaux* et des *forums* conçue par A. STRAUSS permet d'analyser les conflits et les négociations surgissant lors de l'élaboration d'artefacts scientifiques et techniques. Cette approche présente aussi l'avantage d'intégrer les usagers dans le processus de développement d'une technologie, le concept de forum, permet d'identifier le lieu d'affrontement et de négociation de différents mondes sociaux (concepteurs, usagers etc...). La recherche de Susan STAR et James GRIESEMER (1989) sur la création d'un musée de zoologie sur la côte ouest des Etats - Unis a permis de montrer comment des représentants de mondes sociaux différents (scientifiques, amateurs bénévoles, administratifs, financiers...) ont dû s'accorder sur une idéologie commune pour permettre la création de ce musée. La perspective adoptée par S. STAR et J. GRIESEMER apparaît comme satisfaisante car elle permet de rendre compte de l'élaboration d'un compromis à partir de plusieurs points de vue différents à condition de garder à l'esprit que tous les acteurs des mondes sociaux n'exercent pas une influence identique dans le processus de développement des sciences et des techniques.

D'après P. FLICHY, la combinaison de certains éléments de l'ethnométhodologie et de la sociologie interactionniste doit permettre de concevoir une nouvelle approche de la technique et de ses usages qui doit répondre à quatre objectifs :

1. Intégrer technique et société dans un modèle d'analyse qui ne privilégie par un terme au détriment de l'autre comme le font la technologie culturelle et le constructivisme social et analyser comment interfèrent les différents mondes sociaux impliqués dans le processus de développement technique.
2. L'analyse doit porter sur la technique : l'activité des laboratoires au quotidiens mais aussi la pratique de l'utilisateur dans son contexte familial (domicile, lieu de travail).
3. La recherche doit porter sur l'action technique et non pas sur le fait technique et s'intéresser aux interactions des différents acteurs entre eux et entre eux et l'objet technique.
4. L'analyse doit mettre en évidence l'existence de régularités et /ou de prévisions dans l'accomplissement de l'acte technique qui rendent possibles les interactions entre acteurs et entre acteurs et objet technique et le fonctionnement de l'objet lui-même.

Partant des réflexions de E. GOFFMAN pour lequel tout événement social est organisé par un cadre de référence qui donne son sens, P. FLICHY considère que l'activité technique comme tout événement social possède un cadre de référence :

« En effet, les acteurs d'une opération technique mobilisent tel ou tel cadre qui leur permet de percevoir, de comprendre les phénomènes auxquels ils assistent et d'organiser leurs propres actions » (1995, p 122). Chaque monde social étant porteur d'un cadre de référence qui lui est propre, il faut trouver un lieu où peuvent s'exprimer et se confronter les différents points de vue, *le forum*, quand il s'agit que faire réfléchir et travailler des acteurs appartenant à différents mondes sociaux à partir d'un cadre de référence commun. Ce cadre de référence commun ou *cadre frontière* est « propre aux différents acteurs qui collaborent dans une activité technique, aussi bien à la communauté des inventeurs, des ingénieurs et des techniciens qu'à celle des usagers. Ce cadre peut se transformer dans le temps. Il doit être suffisamment rigide pour maintenir la cohérence des acteurs et suffisamment flexible pour tenir compte des projets spécifiques de chacun » (1995, p 123).

P. FLICHY observe que le cadre de référence d'un artefact technique est constitué de deux éléments articulés l'un à l'autre :

- * le cadre de fonctionnement qui définit un ensemble de savoirs et de savoir-faire mobilisés ou mobilisables dans l'activité technique. C'est le cadre des concepteurs d'un artefact technique, des constructeurs, des réparateurs et des usagers qui peuvent mobiliser ce cadre quand ils veulent bricoler ou modifier la machine. Comme tout cadre frontière, le cadre de fonctionnement a des caractéristiques spécifiques pour chaque utilisateur, qu'il soit usager profane ou usager professionnel.
- * le cadre d'usage renvoie à l'activité des usagers dans le cadre de l'utilisation courante d'un artefact technique et de ses applications sociales.

L'union des deux forment le *cadre socio-technique* : « Le cadre de référence socio-technique permet de percevoir et de comprendre les phénomènes techniques auxquels on assiste et d'organiser son action et sa coopération avec les autres acteurs. Il est constitué d'un ensemble de savoirs, de savoir-faire et d'artefacts techniques mobilisés dans le déroulement d'une action technique. Le cadre de référence permet de structurer les interactions qu'un individu développe avec les artefacts techniques et avec les autres hommes, organise les interprétations et délibérations que l'individu tient face à lui-même »(ibid., p.130).

Appliqué à la technique, l'approche développée par les interactionnistes symboliques permet d'aller au-delà des conceptions propres à la sociologie des usages qui s'arrête aux frontières de la « boîte noire » ou celles de la nouvelle école française de sociologie des techniques pour laquelle les usages sont inscrits dans l'artefact technique. G.H. MEAD est l'un des premiers sociologues à avoir affirmé que l'objet ne doit pas être conçu comme extérieur au monde social mais au contraire que le lien social est médiatisé par l'objet, que les machines ne sont pas seulement dotées de qualités propres mais qu'elles incorporent aussi certaines caractéristiques de l'usage. Il formule ainsi l'interaction entre un objet et l'organisme qui en fait usage: «La chose physique stimule l'organisme à agir comme elle agit sur lui ; l'action de la chose est la résistance de l'organisme à sa pression, telle celle qui surgit quand un objet dur est saisi fermement par la main. La résistance de l'objet est en continuité avec l'effort de la main » (G.H. MEAD, *the physical thing*, 1932).

L'étude de la constitution des cadres de référence amène P. FLICHY à examiner l'activité des acteurs de la technique. S'appuyant sur la problématique de M. De CERTEAU sur les « arts de faire », il distingue deux groupes d'acteurs : les *stratèges* qui participent à l'élaboration d'un cadre de référence et les *tacticiens* qui renvoient aux acteurs qui le « subissent » plus ou moins. Quand le cadre socio-technique est stabilisé, les acteurs doivent s'insérer dans ce cadre. Ils appartiennent alors à la seconde catégorie définie par P. FLICHY : ce sont des tacticiens. Les usagers individuels appartiennent dans la plupart des cas à cette catégorie. C'est d'abord face au cadre de fonctionnement que l'activité de l'usager tacticien va s'exercer « face à une machine qui impose son mode opératoire et qui lui résiste » (p.138). La machine incorpore une forme spécifique de fonctionnement issue de l'expérience des concepteurs et possède de manière implicite le projet de l'usager. De son côté, l'utilisateur est censé savoir ce qu'il peut demander à la machine ; L'action d'un usager tacticien se situe par conséquent dans un cadre de référence qui définit cette adéquation du projet entre l'usager et la machine. Au-delà du cadre de fonctionnement défini par les concepteurs, les capacités tactiques de l'usagers peuvent s'exercer dans le cadre d'usage. P. FLICHY cite à ce propos l'exemple des adolescents des années cinquante qui ont transformé l'usage de la radio en

subtilisant à leurs parents les postes de radio à transistor pour écouter les premières émissions diffusant du rock 'n roll.

Pour P. FLICHY, l'enjeu d'une sociologie de la technique est de savoir comment se construit le lien social dans et par la technique. La sociologie interactionniste élaborée notamment par G.H.MEAD, E. GOFFMAN et A.L. STRAUSS constitue une démarche féconde pour comprendre les processus en jeu dans l'élaboration et la diffusion d'un artefact technique. Cependant comme nous l'avons déjà signalé lorsque nous avons examiné les travaux sur l'expérience de la maladie, l'analyse ne doit pas seulement porter sur les actions collectives mises en oeuvre pour faire émerger et développer un projet (que celui-ci relève du domaine de la santé ou de la technique ou des deux domaines à la fois si on s'intéresse aux nouvelles technologies médicales) mais aussi sur les idéologies et les perceptions relatives à l'artefact technique diffusées aussi bien chez les concepteurs que chez les usagers comme H. MACKAY et G. GILLEPSIE l'ont souligné : « Ainsi l'appropriation subjective, sociale d'une technologie est un élément clé d'une technologie - pas seulement la façon dont il est utilisé, mais la représentation de l'usage qu'en a l'utilisateur : une technologie n'est pas simplement un objet physique, mais elle est porteuse de sens »(1992, p.702).

La diffusion des nouvelles technologies médicales a fait l'objet de recherches s'inscrivant dans quelques unes des théories que nous venons de passer brièvement en revue(S. TRAWEEK, 1993, M.J. CASPER et B.A. KOENIG, 1996). A. STRAUSS et ses collaborateurs dans l'ouvrage « The Social Organization of Medical Work » (1985) montrent que les trajectoires associées à la présence d'une maladie chronique sont en partie et quelquefois étroitement construites à travers le travail de la machine. Ils distinguent trois types de travail sur la machine accomplis par les acteurs humains : production de machine, surveillance et entretien de la machine et production de soins et de diagnostics. Mais dans les travaux de STRAUSS, les machines ne sont théoriquement pas créditées de faire un travail elles-mêmes. Même si au niveau empirique les descriptions montrent que tous les acteurs humains accomplissent un travail médical en formant des associations avec différents types de dispositifs techniques, dans la discussion générale, le travail médical est conçu comme exécuté sur ou par le biais des machines mais non par elles-mêmes. L'implicite reconnaissance que les machines sont actives dans l'interaction sociale n'est pas théoriquement explicitée.

Dans le cadre de la présentation d'un numéro spécial de la revue *Techniques et Culture* consacré aux techniques de la médecine, Madeleine AKRICH et Nicolas DODIER (1995) tentent de dresser un tableau des différents courants de recherches ethnographiques, sociologiques, historiques cherchant à comprendre les processus inscrits dans le fonctionnement de la médecine occidentale contemporaine. L'emprunt méthodologique de la technique d'observation propre à l'ethnologie par certains courants de la sociologie des sciences et des techniques pour étudier les pratiques des chercheurs et la manière dont ils construisent l'interprétation des faits scientifiques, le développement depuis les années soixante-dix de techniques diagnostiques et thérapeutiques trace une ligne de convergence entre les interrogations posées par la sociologie des sciences et techniques et celles des sociologues et anthropologues travaillant dans le domaine de la santé et de la maladie. Cette convergence d'intérêt entre spécialistes de la sociologie des sciences et des techniques et ceux de la sociologie de la médecine est aussi soulignée par Monica J. CASPER et Barbara A. KOENIG (1996). Ces dernières remarquent que contrairement aux sociologues des sciences et techniques qui depuis les années soixante-dix ont utilisé la méthode ethnographique pour étudier le travail scientifique en train de se faire, les anthropologues sont parmi les derniers à s'être intéressés à l'investigation de la « biomédecine » en tant qu'objet de recherche

ethnologique. M.J. CASPER et B.A. KOENIG expliquent cet intérêt relativement tardif des anthropologues pour la technologie médicale par le contexte politique de production et de développement de la recherche ethnologique, celle-ci dépendant en grande partie des organismes internationaux de santé publique dont les préoccupations depuis la fin de la seconde guerre mondiale étaient concentrées sur l'amélioration de la santé publique dans les pays en voie de développement où la technologie est encore loin d'être un sujet d'actualité. Selon M.J. CASPER et B.A. KOENIG, la société occidentale et ses technologies sophistiquées, ancrées dans un modèle scientifique très puissant, étaient hors d'atteinte des analyses menées dans les recherches sur les systèmes médicaux appartenant à d'autres cultures. Influencés par l'idéologie des Lumières selon laquelle la science est un reflet de la nature, donne à voir la réalité du monde et la médecine un prolongement de la biologie, les chercheurs en sciences sociales ne pouvaient imaginer transposer au domaine scientifique les démarches de recherches utilisées pour étudier d'autres activités sociales ou culturelles : « Anthropologists were particularly blind in this respect, and while they blithely examined the exotic healing ceremonies and rituals of other cultures and situated them in local cosmologies, they stubbornly ignored modern medicine, assuming it to have evolved beyond superstition, religion, and value laden beliefs so clear to them in traditional medicine » (M. LOCK, 1988 :3). M.J. CASPER et B.A. KOENIG observent néanmoins, depuis la fin des années 80, le développement dans le champ de l'anthropologie de recherches sous-tendues par une perspective critique (S. FRANKLIN, 1995). Parmi ces recherches, l'approche conçue par Donna HARAWAY (1985) et Gary Lee DOWNEY (1995) et désignée sous le terme de « cybor Anthropology » s'intéresse à l'émergence de nouvelles subjectivités associées aux pratiques biomédicales. L'anthropologie cybernétique redéfinit la démarche anthropologique en analysant la production simultanée de cultures, pratiques et de sujets. G.L. DOWNEY considère que l'objectif de l'anthropologie cybernétique est d'explorer la production d'humanité à travers les machines, la relation entre l'humain et le non-humain.

Dans l'introduction d'un numéro spécial de la revue *Science, Technology and Human values* (1995), Monica J. CASPER et Marc BERG observent que depuis la fin des années 80 la sociologie des sciences et la sociologie de la santé et de la maladie ont trouvé un lieu commun d'intérêt. Chez les sociologues des sciences, J.H. FUJIMURA (1988, 1992), par exemple, a étudié l'établissement de liens entre les lieux d'exercice de la pratique clinique, les laboratoires de différentes disciplines dans le champ de la biologie et les institutions de recherche sur le cancer dont l'ensemble constitue le champ de la biologie moléculaire dans le domaine de la recherche sur le cancer. Ce type de travaux, en analysant l'influence mutuelle des pratiques médicales et scientifiques, a démontré l'intérêt pour la sociologie des sciences d'étudier la pratique de la médecine. De la même façon, l'analyse de l'influence des technosciences dans l'organisation du travail médical fait l'objet d'investigations de plus en plus nombreuses en sociologie de la médecine. Cependant les sociologues des sciences ont appréhendé les pratiques médicales comme un *contexte pertinent* de recherche alors que les sociologues de la médecine ont pris le *contenu technoscientifique* du travail médical comme un point de départ non questionnable pour leur recherche de sorte que les recherches articulant les deux approches demeurent relativement rares.

Pour M.J. CASPER et M. BERG le travail médical est un sujet d'observation pour la sociologie des sciences qui permet de soulever des questionnements qui vont bien au-delà de la production de connaissances. L'un des questionnements communs à la sociologie des sciences et à la sociologie de la médecine concerne la façon dont la connaissance scientifique est transformée quand elle est « appliquée » à des patients individuels. C'est ainsi, qu'une perspective qui analyse la nature technoscientifique des pratiques médicales peut apporter un nouvel éclairage de **l'expérience de la maladie** et de la santé, de la construction et de la

reconstruction des **corps** dans et par le travail médical. Nous nous proposons à présent de rendre compte de quelques unes des recherches réalisées à partir des perspectives que nous venons de passer en revue.

LES TECHNIQUES BIOMEDICALES ET LEURS USAGES

S'appuyant sur les apports des travaux développés par B. LATOUR et M. CALLON, Madeleine AKRICH(1995) fait l'hypothèse qu'un médicament, comme tout objet technique, définit par sa forme des acteurs, des relations entre ces acteurs, leur attribue certaines compétences et suppose un certain environnement pour fonctionner. S'intéressant à ce qui suit la délivrance d'une ordonnance : de la visite à la pharmacie à la prise du médicament, elle se propose d'identifier les différentes modalités à travers lesquelles les utilisateurs sont pris en compte :

- *La forme* matérielle du médicament incluant les divers emballages, conditionnements, accessoires, notices peut être mise en relation avec le contexte d'usage du médicament, c'est - à - dire prédéterminer les utilisations possibles, souhaitables ou au contraire prohibées et désigne certaines caractéristiques de l'environnement supposées de l'utilisateur, parfois certaines compétences de cet utilisateur. La *notice* qui prolonge en partie la consultation médicale et l'interaction avec le pharmacien propose de façon explicite une définition du médicament et de ses usages. Elle est en quelque sorte une « mise en forme du réseau médical », c'est « le document de référence dans lequel se trouve explicité les obligations réciproques du dispositif et de son utilisateur ». La pluralité des buts qu'elle se donne est un des traits communs de la notice avec d'autres modes d'emploi des objets techniques. La différence avec les modes d'emploi d'autres objets techniques concerne la relation médecin - patient, qui va au - delà du cadre temporel du traitement et qui possède un caractère prescriptif. C'est une spécificité de l'usage de médicaments qui n'a pas d'équivalent pour les autres objets techniques. Pour M. AKRICH la notice est l'expression de l'existence d'un réseau liant différents acteurs du système de santé : « La notice effectue essentiellement un travail de liaison entre les différents acteurs impliqués dans l'action thérapeutique qui, selon les circonstances peut être plus ou moins activée. Elle réinscrit le médicament dans son réseau mais laisse indéterminé tout ce qui concerne l'usager et son environnement proche. Ceci implique de fait qu'elle définit un espace propre à l'usager où celui - ci loin d'appliquer méthodiquement des consignes doit déployer une certaine activité, mobiliser des ressources tirées de sa propre expérience, voire des compétences externes comme celles du médecin et du pharmacien ou d'autres acteurs, et effectuer un travail de traduction et de contextualisation des éléments fournis par la notice » (1995, p. 141)

- *La forme galénique* est considérée comme étant au point d'intersection entre les contraintes médicales (recherche de l'efficacité maximale du médicament du point de vue biochimique) et les contraintes d'usage (la meilleure forme pour une meilleure acceptabilité du patient) : « la forme est considérée comme un facteur - clé dans l'observance du traitement et comme un moyen de contourner l'ambivalence des sentiments du patient à l'égard des médicaments » (p.142). Les exemples décrits par M. AKRICH montrent que le choix de la forme médicamenteuse sous - tend un processus de segmentation et de spécification de l'utilisateur. La spécification est active quand l'objectif est d'adapter de manière précise des médicaments à un usage supposé, elle est passive quand la relation entre la forme et l'usage est

motivée par d'autres considérations que celles liées proprement aux usages, la spécification proscriptive enfin quand il s'agit d'éviter certains usages.

- Le médicament comme *geste technique*. L'usage de médicaments nécessite la mise en oeuvre de dispositifs de coordination entre le *médecin - laboratoire* et le patient pour permettre d'assurer l'observance. Il existe deux grandes catégories de dispositifs de mesure : la première appartient à l'univers domestique et est utilisée pour la prise de médicament occasionnellement (la cuillère à café, à dessert, à soupe servent quelquefois d'étalons de mesure). La seconde catégorie provient des laboratoires pharmaceutiques (cuillères doseuses, mesurettes, pipettes etc...) La prise d'un traitement suppose une répétition de gestes qui nécessite cohérence et coordination de la part des usagers. Ces derniers peuvent avoir recours à différents moyens qui vont de la mémoire à l'utilisation de petits dispositifs comme les piluliers. Les médicaments eux-mêmes peuvent tenter de faciliter la coordination temporelle. (ex : les pilules anticonceptionnelles). Cependant comme le remarque très justement M. AKRICH « quels que soient les dispositifs prévus pour prendre partiellement en charge cette exigence de coordination temporelle, l'activité que déploie l'utilisateur est fondamentale et ne se réduit pas à l'accomplissement d'un automatisme, sauf peut-être si cet automatisme a été par lui programmé » (p.152).

La prise de médicament nécessite dans certains cas (enfants, personnes présentant une incapacité physique ou mentale) le recours à une tierce personne. Dans ces situations, des stratégies de coordination doivent être utilisées pour faire face à l'existence d'une résistance du patient (enfants) ou de difficultés techniques ou motrices particulières.

Selon M. AKRICH l'analyse de l'usage des médicaments à partir de la perspective développée par B. LATOUR et M. CALLON permet de ne plus considérer l'interaction médecin - malade comme l'élément central de la relation thérapeutique mais permet de voir émerger l'existence d'un réseau d'acteurs qui associe les laboratoires, les pharmaciens, les médecins, les patients et leur entourage, les médias, Elle permet aussi d'étudier les médicaments allopathiques et les autres avec les mêmes outils conceptuels.

Les dispositifs techniques élaborés pour le traitement de l'asthme ont alimenté la réflexion de certains auteurs Partant de la théorie des réseaux d'acteurs développée par M. CALLON et B. LATOUR, Alan PROUT(1996) s'intéresse à l'utilisation des inhalateurs pré-dosés (M.D.I.) qui sont largement employés dans le traitement de l'asthme. Son propos est de montrer que l'utilisation de ce petit appareil a pour effet d'engager les enfants asthmatiques et leur parents dans une interaction permanente dans laquelle la technologie et les individus se constituent mutuellement l'un et l'autre. Selon A. PROUT, l'inhalateur pré-dosé constitue un réseau complexe hybride qui associe différents éléments matériels et humains dont le caractère à la fois technique et social est évident. L'inhalateur pré-dosé associe un grand nombre d'entités humaines différentes (patients, spécialistes biomédicaux, techniciens et scientifiques) et entités techniques et matérielles (gaz aérosols, principe de Bernoulli, valve de dosage, poumons ...). A. PROUT tente de montrer que l'organisation de ces différents éléments dans un dispositif spécifique n'est pas déterminée de manière univoque mais à travers une interaction complexe d'éléments techniques et sociaux. Au centre de ce processus, on trouve une tentative d'établir un lien entre différents domaines du travail biomédical et de la vie quotidienne des personnes souffrant d'asthme ; un lien qui les amène à devenir des utilisateurs de l'inhalateur. A. PROUT observe que la construction biomédicale de la question du traitement de l'asthme était prise dans une contradiction : d'un côté, il était admis comme nécessaire de s'assurer que les substances thérapeutiques pouvaient être administrées au moment le plus approprié (c'est-à-dire avant la crise d'asthme) ; en même temps, il était nécessaire de contrôler l'emploi de telles substances considérées comme potentiellement dangereuses et devant être absorbées sous contrôle médical. L'inhalateur pré-dosé peut être

considéré comme un des premiers exemples de délégation du travail médical. Il constitue une tentative d'équilibrer différentes considérations : les substances sont disponibles sous une forme qui donne une certaine autonomie au patient mais en même temps cette substance est conditionnée de telle façon qu'elle devait être distribuée dans des quantités pré - déterminées par le corps médical. Le travail de contrôle de la quantité de doses distribuées était inscrit dans le dispositif mis entre les mains des utilisateurs. Par rapport aux comprimés contenant de l'éphédrine, l'inhalateur constitue un progrès car il nécessite moins de préparation et présente une meilleure efficacité.

La conception de l'inhalateur pré - dosé induit l'existence de certaines compétences de la part de l'usagers. Tout d'abord, le M.D.I. nécessite des utilisateurs qu'ils puissent coordonner l'action de presser sur le bouton - distributeur et d'inhaler lentement. De telles compétences ne sont pas naturelles chez tous les usagers mais doivent se manifester parce que le dispositif l'exige. De ce point de vue, le M.D.I. peut être considéré comme ayant défini une nouvelle compétence par rapport à laquelle la performance de chacun des usagers peut être évaluée. Une évaluation de l'utilisation du M.D.I réalisée en 1988 fait apparaître que moins de la moitié des usagers déclarent avoir obtenu un bénéfice de l'utilisation du M.D.I. Les concepteurs du M.D.I et le corps médical situent l'origine de ces résultats très modestes non pas dans la conception même du dispositif mais dans l'incompétence des usagers et décident en 1992 la mise au point d'un guide d'instructions en 10 points. Associé à ce guide d'instruction, A. PROUT relève le développement d'une série de tentatives pour améliorer la performance des utilisateur du M.D.I. et cite l'exemple de mises au point de programmes d'éducation ou d'information destinés à des publics différents :

- * Rédaction de guides comportant 44 pages pour les enfants, 48 pages pour les adultes,
- * Conception de calendrier permettant le contrôle et la surveillance des usagers,
- * Mobilisation de différents acteurs du système de santé(médecins, pharmaciens, infirmiers) pour améliorer les performances des utilisateurs.

L'ensemble de ces différents programmes a été soumis à évaluation : on observe que 42% des personnes utilisent correctement le dispositif après avoir lu les instructions et 62% après avoir reçu des instructions individuelles. De tels résultats ont amené les concepteurs et le corps médical à se résoudre enfin à reconsidérer le dispositif. Trente ans après les premiers modèles du M.D.I., il a été enfin constaté que le **corps** était l'acteur principal du processus en jeu et des difficultés rencontrées par les utilisateurs. Cette prise de conscience de l'existence d'une incompatibilité dans l'interaction entre le dispositif et les utilisateurs a été exprimée par S.P. NEWMAN en 1984 :

« Les problèmes réels posés par la thérapie par aérosol viennent du simple fait qu'il est beaucoup plus dur d'inhaler un aérosol que de mâcher une tablette. Les poumons se comportent de telle façon qu'il est très difficile pour les particules inhalées de pénétrer profondément dans l'appareil respiratoire » (p 198).

La reconceptualisation du M.D.I. a produit le développement de toute une famille de dispositifs, chacun étant conçu pour répondre à l'existence de différents types d'utilisateurs toujours perçus du point de vue de leur incompétence.

Dans la même perspective de recherche, Dick WILLEMS (1995), médecin généraliste, a mené une réflexion sur l'utilisation d'un petit dispositif de mesure, le spiromètre, conçu pour permettre aux personnes asthmatiques ou atteintes d'obstruction pulmonaire chronique d'auto - surveiller leur respiration. Reprenant une terminologie empruntée à M. AKRICH, D.WILLEMS considère que le spiromètre contient un *script* ou *scénario* qui permet certaines actions et rend d'autres impossibles. Ce petit appareil a été conçu pour être facilement transporté et utilisé le plus conformément possible aux attentes des concepteurs : «on ne peut

qu'expirer dedans, des embouchures diverses ont été prévues pour éviter que l'air ne passe a côté de l'appareil : l'index de lecture s'arrête à la hauteur maximale sans retomber, afin d'éviter des lectures approximatives. Le journal de bord inclus dans le coffret rappelle la périodicité de la mesure, au moins deux fois par jour : son organisation spatiale prescrit une double mesure, avant et après la prise médicamenteuse » (p.60). A partir de l'étude du cas d'une patiente âgée de 18 ans, il tente de montrer comment l'usage de ce petit appareil redéfinit les relations et redistribue les responsabilités entre le patient et le médecin. Selon D. WILLEMS, de la même façon que l'utilisation de dispositifs techniques comme le spiromètre modifie la pratique médicale et la relation patient - médecin, du côté du patient elle n'induit pas simplement de nouvelles représentations du corps ou de la maladie mais de nouvelles *ontologies*. Cette production de nouvelles entités hybrides que constituent les liens noués entre la technique et l'homme est désignée par D.J. HARAWAY sous le terme de *cyborg* où les structures corporelles sont liées à un objet(1991). Avec le spiromètre la patiente établit des normes à sa fonction pulmonaire : « ce n'est rien d'autre qu'une nouvelle définition du corps..., une définition qui n'est possible, et qui ne tient que grâce au spiromètre » (p.66). D. WILLEMS observe que le spiromètre par ses modalités d'utilisations modifie les normes physiologiques. En effet, le mini - spiromètre donne des résultats peu fiables si on l'utilise pour des comparaisons entre individus ou pour établir le diagnostic de l'asthme. Son utilisation est destinée à la comparaison intra - individuelle et non pas inter - individuelle. La norme n'est pas définie par la moyenne ni une norme physiologique «préétablie » mais par la valeur optimale obtenue par un individu lors de l'utilisation de ce dispositif Cette valeur optimale est déterminée à partir de deux contextes différents :

1. En période asymptomatique,
2. Après la prise de médicaments. Dans cette seconde configuration, le lien entre le dispositif et la norme individuelle est considéré comme plus serré que dans la première car il y a modification de l'état de santé de la personne par l'absorption des médicaments et mesure de la valeur optimale dans cet «état artificiel ».

Par ailleurs, le mini - spiromètre fonctionne aussi comme un *agent moral* : il prescrit au patient de contrôler le fonctionnement de ses poumons. L'utilisation du spiromètre peut être alors analysée a partir de deux points de vue antagonistes :

- Dans le premier point de vue, ce dispositif technique confié au patient doit lui permettre de retrouver une maîtrise de son corps et de sa maladie, «un moyen de s'affranchir de l'autorité des médecins. Les patients sont enfin autorisés à décider pour eux - mêmes quand et comment ils prennent les médicaments. Ils ne dépendent plus du jugement du médecin pour savoir ce qui se passe dans leur corps. Ils acquièrent la compétence de diagnostiquer ce qui se passe dans leurs poumons. » (p.60). Le spiromètre constitue en quelque sorte une *libération* du malade Ce dernier acquiert un statut « d'auto - soignant » (CHERZLICH, J. PIERRET, 1985).

- Le second point de vue considère que l'utilisation du spiromètre est l'illustration des effets d'une médecine de plus en plus objectivante dans laquelle le patient est amené à perdre la perception naturelle, intime qu'il a de sa respiration : la respiration *ressentie* sera progressivement remplacée par une respiration *mesurée*. Dans cette interprétation, le spiromètre n'est pas seulement conçu comme induisant une nouvelle représentation « de ce qui se passe dans les poumons » mais une représentation qui est meilleure, plus juste «l'introduction du spiromètre paraît donc transformer les représentations dominantes d'une partie du corps. Ce sont les résultats des mesures qui parlent le plus fidèlement des poumons de Suzanne, et non plus ce qu'elle ressent et analyse comme symptômes » (1995, p 59). Le sens que le patient donne à la maladie et à ses symptômes n'est plus considéré comme un élément central pour comprendre les processus en jeu dans la prise en charge de la maladie. La libération du patient défendue dans le premier point de vue est considérée comme

un argument pervers qui cache les objectifs réels de ce type de médecine : « Le mini - spiromètre permet d'étendre cette surveillance hors du milieu hospitalier : donner un peu plus de liberté afin de mieux pouvoir contrôler »(p.59).

Le comportement de la patiente citée en exemple par D. WILLEMS peut nous aider à trancher entre ces deux positions. Pendant l'une de ses visites de contrôle, la patiente dit à son médecin qu'elle a été obligée de passer quelque temps sans le dispositif quand elle est partie une semaine en vacances avec des amis sans l'emporter :

« en fait je me suis rendue compte que c'était beaucoup moins grave que je n'avais pensé. J'étais bien capable de m'en passer, dans la mesure où je suis devenue beaucoup plus sensible à ce qui se passe dans mon corps - dans un sens le mini - spiromètre m'a, pour ainsi dire appris à écouter mes poumons de temps en temps Un jour j'ai senti une crise d'asthme se préparer, et j'ai réussi à m'en sortir sans l'aide de l'appareil ».

D. WILLEMS interprète ce comportement comme le signe que la patiente a intégré corporellement le spiromètre et que de ce fait l'objet et la pratique qui l'accompagne sont devenus inutiles : « le fait qu'elle n'est plus besoin de l'appareil pour contrôler ses poumons signifie qu'elle est davantage capable de mener ce que le traitement de sa maladie décrète comme une bonne vie. Les prescriptions de l'appareil sont devenues des règles de conduites qui se trouvent inscrites non plus dans la petite machine, mais dans le corps même de Suzanne ; C'est en cela aussi que réside la fonction morale du mini - spiromètre » (p.67).

Une autre interprétation des propos de la patiente nous semble tout aussi envisageable que celle fournie par D. WILLEMS. Elle renvoie au point de vue exprimé sur l'observance des prescriptions médicales par Peter CONRAD et dans les travaux sur l'expérience de la maladie. Le comportement de la patiente vis - à - vis du spiromètre présente de grandes similitudes avec le comportement observé par P. CONRAD quand il fait référence à une auto - régulation du traitement. En outre, L'utilisation du spiromètre peut avoir eu pour effet d'induire une nouvelle perception du corps qui ne correspond pas à une intégration du modèle proposé par le point de vue médical centré sur des mesures objectivables mais plutôt à une réceptivité et une attention plus grande vis - à - vis des sensations corporelles. Le dispositif technique se conçoit alors comme un moyen de réappropriation du corps par le sujet et non une intégration du modèle médical. Enfin l'arrêt de l'utilisation du mini - spiromètre peut correspondre à un désir de la patiente de ne pas s'imposer dans un contexte particulier, celui de vacances, les contraintes associées à l'utilisation du dispositif et de ne pas donner à voir à son entourage la nature de sa maladie.

Stefan TIMMERMAN a analysé les scripts des techniques de réanimation pour montrer comment ceux - ci induisent une certaine définition de l'identité du patient qui évolue au cours du processus de réanimation(1995). Il tente d'articuler l'hypothèse formulée par M AKRICH selon laquelle les dispositifs techniques ne sont pas simplement des entités matérielles fixées mais des scripts, mais des scénarii socio - techniques qui sont le produit d'interactions entre différents acteurs, lieux et activités et certains aspects de l'interactionnisme symbolique, en utilisant la notion de script pour mettre en évidence la façon dont certains dispositifs techniques définissent l'identité, le soi des personnes réanimées à différentes étapes du processus de réanimation.

Le schéma Cardio - Pulmonary Resuscitation (CPR) a été mis au point pour réanimer des personnes souffrant d'un arrêt cardiaque. Ce schéma qui doit permettre la coordination et l'interaction de différents acteurs pour l'accomplissement de certaines tâches peut être, selon S. TIMMERMAN, considéré comme un « script » ; au départ, ce schéma met en interaction au moins deux acteurs : la victime et le secouriste dont les contacts s'effectuent de la façon

suivante : les poumons de la victimes sont mis en rapport avec les poumons du sauveteur et le coeur de la victime avec les mains du sauveteur qui entreprennent un massage cardiaque. Cette tâche engagée par le secouriste a pour but de restaurer la respiration et la circulation du sang par stimulation du coeur et des poumons. A ce stade du CPR, les liens de la victime avec ses différents « soi » sont neutralisés. La première action prescrite par le script CPR est la mise en alerte du système médical d'urgence et des ambulanciers chargés du transport de la victime vers l'hôpital. L'arrivée des ambulanciers modifie le statut de la personne inanimée qui de « victime » devient « patient » ; S. TIMMERMAN note que « La transition du « soi » de victime vers celui de patient s'opère au travers d'une mise en rapport étroite entre la personne et les machines médicales » (p.250) Les tâches accomplies par les ambulanciers ne prennent en compte qu'une définition limitée des « soi » du patient : ce dernier est défini par certains critères physiologiques passés ou présents qui permettent d'apprécier et de comprendre la situation auxquels les ambulanciers sont confrontés. L'arrivée à l'hôpital marque le passage à un schéma de réanimation plus compliqué que le CPR. Ce schéma est désigné sous les termes de Advanced Cardiac Life Support (ACLS). Il comporte l'intervention de plusieurs acteurs : un spécialiste de la fonction de ventilation, un technicien réanimateur qui comprime le thorax pour stimuler la fonction circulatoire, un médecin et une infirmière qui suivent l'évolution des paramètres vitaux et qui si nécessaire administrent au patient des médicaments. Une personne chargée de prendre des notes qui serviront pour l'élaboration d'un compte rendu, un radiologue, un biologiste, un technicien chargé de l'électrocardiographie, une secrétaire, un religieux ou une assistante sociale. L'identité du patient est redéfinie à travers tous les liens qui se tissent entre les différents acteurs entre eux et lui - même et les différentes techniques mises en oeuvre pour le réanimer :

« la personne devient un « corps - machine ambigu » dans une zone de haute tension, un noeud dans un réseau très dense. On ne sait pas encore si la personne est encore en vie ou décédée et il y a une incertitude quant à ses frontières. Les machines, les pompes, les perfusions en intraveineuse, les mouvements rythmés des mains du réanimateur et du technicien participent de « ce corps - machine ambigu » (p. 253). Le schéma de réanimation définit au patient un « soi » médical. Ce processus de réduction de la personne à un « soi » médical est limité dans le temps. La prise décision du personnel médical qualifiant l'état du patient est désigné par S. TIMMERMAN de « moment - charnière ». Soit la personne est sauvée, elle est transférée alors dans un service de soins intensifs ou renvoyée chez elle, soit elle est considérée comme perdue. Quelque soit le résultat, « le corps est rendu aux « soi » multiples » ; Les traces d'ambiguïté sont supprimées par l'équipe médicale, certains éléments de l'identité sont réintégrés ; Le corps du patient s'inscrit de nouveau dans un réseau social, S. TIMMERMAN insiste sur la dynamique de la réanimation qui passe tout d'abord par la réduction progressive des « soi » de la personne puis une réintégration à partir du moment où l'état du patient est qualifié de manière définitive par l'équipe médicale et ou l'arrivée de la famille réinstalle la multiplicité des « soi ».

Adoptant une démarche issue du constructionnisme social, Margaret LOCK (1996) démontre comment le débat sur la définition de la mort techniquement manipulée s'est développé dans des formes radicalement différentes au Japon et aux Etats - Unis. Elle situe l'origine de cette différence dans la construction de la pensée occidentale où la notion de personne s'est construite comme le rappelle P. OBERG à partir d'une conception dualiste opposant le corps et l'esprit, l'individuel et le social, conception absente dans l'histoire de la pensée japonaise où l'influence du dualisme cartésien s'est assez peu exercée. Les données recueillies par M. LOCK à partir d'entretiens réalisés auprès de 50 japonais montrent qu'un tiers d'entre eux situent le centre de leur corps dans le cerveau, les deux autres tiers le situant dans le *kokoro* qui correspond à la région du thorax. En outre, on observe que l'individualité

est conçue comme se situant au centre d'un réseau d'obligations ; la personnalité se construit hors de l'esprit, au - delà du corps dans un espace de relations sociales. La notion de personne au Japon reste pour la majorité des japonais une création issue des interactions sociales. Cette conception a une influence sur les pratiques médicales mettant en oeuvre une technologie avancée (ex : la transplantation d'organes). M. LOCK observe que l'institutionnalisation et la légitimation de la mort cérébrale comme fin de la vie aux Etats - Unis a été justifiée par le discours dominant où il est affirmé que si certains critères mesurables sont remplis, un individu peut être déclaré scientifiquement mort. Au Japon, au contraire, la mort est d'abord conçue comme un événement social et non individuel, les efforts pour définir scientifiquement la fin de la vie comme un point mesurable dans le temps sont rejetés par la majorité des japonais et parmi eux beaucoup de médecins.

Les travaux de M. AKRICH, A. PROUT, D. WILLEMS et S. TIMMERMAN fondés sur la théorie des réseaux d'acteurs (M. CALLON, B. LATOUR) développent un point de vue sur l'utilisation des techniques qui permet de rendre compte de l'extrême complexité des liens noués entre différents acteurs humains occupant des fonctions sociales distinctes et les dispositifs techniques, ces derniers étant considérés comme jouant un rôle déterminant dans la définition identitaire d'une personne par l'intermédiaire des relations qui les lient au **corps** du patient. Leurs limites se situent dans le rôle qu'ils attribuent à l'utilisateur profane, au patient. Celui - ci est conçu comme étant soit une entité passive, subissant les tâches accomplies par d'autres acteurs humains ou non humains, soit comme devant se conformer aux prescriptions du corps médical ; Une telle approche ne nous paraît pas de nature à rendre compte des pratiques réelles des utilisateurs profanes des techniques thérapeutiques qui nous semblent développer des stratégies d'utilisation des dispositifs techniques en relation avec les contraintes de la vie quotidienne et les croyances ou idéologies associées à la maladie et aux techniques.

Les recherches réalisées par David LOCKER et Joseph KAUFERT (1988, 1990) sur les liens entretenus entre l'évolution des techniques et les idéologies associées au traitement de personnes souffrant d'insuffisance respiratoire consécutive à une poliomyélite donnent un éclairage très intéressant sur ce dernier aspect. Partant des travaux menés par A. PLOUGH (1986) sur l'utilisation d'organes artificiels et des recherches de A. STRAUSS, D. LOCKER et J. KAUFERT ont étudié à l'aide du recueil « d'histoires de vie » et d'observations ethnographiques la *carrière* de malades d'une dizaine de personnes afin d'examiner les relations entre l'usage de technologie, les idéologies des usagers et des professionnels et les processus de réadaptation dans le contexte de la vie quotidienne. Ils ont élargi la notion de carrière de malade en y intégrant notamment les facteurs contextuels tels que les changements intervenus dans les technologies et les idéologies médicales. J.F. KAUFERT et D. LOCKER ont effectué des entretiens non - directifs auprès de 10 personnes âgées de 39 à 66 ans atteintes d'insuffisance respiratoire suite à une épidémie de poliomyélite survenue dans les années 50 dans la région de Manitoba au Canada. Au cours de la phase aigüe de la maladie, ces 10 personnes ont été placées dans un « poumon d'acier » qui enfermait une grande partie de leur corps dans un caisson cylindrique exerçant une pression négative. A la suite de la phase aigüe, le traitement s'est poursuivi pour certains par le recours à un « lit à bascule » ou par la poursuite de l'utilisation du poumon d'acier ou une combinaison des deux thérapeutiques. Il existe aujourd'hui des ventilateurs à pression positive portables qui insufflent l'air dans les poumons par intubation buccale ou trachéotomie. Contrairement au poumon d'acier et au lit à bascule qui sont encombrants et peu maniables, ces nouveaux dispositifs techniques se fixent sur un fauteuil roulant et donne une grande autonomie de mouvements. Les personnes interrogées ont été sélectionnées sur la base de leur familiarité avec différentes techniques

d'assistance respiratoire et nécessitent au moment des entretiens une assistance respiratoire quotidienne de plus de 12 heures par jour.

Dans l'insuffisance respiratoire consécutive à une poliomyélite différentes phases peuvent être distinguées :

1. La phase aiguë,
2. La phase de réadaptation,
3. La phase de stabilité relative,
4. La phase de transition,
5. La phase de nouvelle dépendance respiratoire (usage d'assistance respiratoire d'une durée allant de 12 heures à 24 heures).

La *phase aiguë* commence par l'hospitalisation en urgence suite à une défaillance respiratoire. Les descriptions de cette phase aiguë de la maladie effectuées par les personnes interrogées mettent l'accent sur le courage, le sacrifice individuel nécessaires aussi bien au patient qu'à son entourage. Chacune des dix personnes interrogées a passé de 3 à 18 mois dans un poumon d'acier. A cette phase de la maladie l'assistance respiratoire est perçue comme une mesure temporaire nécessitée par l'incapacité de l'individu à respirer et à se maintenir en vie. Après la phase aiguë, survient la *phase de réadaptation* qui est sous-tendue par une idéologie qui valorise les capacités fonctionnelles, dévalorise le recours à une technique d'assistance respiratoire et met l'accent sur l'effort individuel, la persévérance pour atteindre ces objectifs. Cette idéologie qui est compatible avec les valeurs culturelles diffusées dans la société américaine telles que l'indépendance, la réussite personnelle a été développée à une époque où les techniques de maintien de la vie telles que le poumon d'acier imposaient des limitations très importantes à la qualité de la vie. On notera que la façon dont cette idéologie était exprimée était telle qu'elle semblait augmenter l'occurrence de frustration, d'un sentiment de blessure morale, de faute surtout quand les progrès étaient lents voire insignifiants. Néanmoins, c'est cette idéologie qui a sous-tendue l'adaptation à la maladie et à ses effets. La réadaptation respiratoire des personnes interrogées avait comme objectif de développer la capacité à respirer sans recours à un dispositif technique. J.M. KAUFERT et D. LOCKER compare cette phase de réadaptation à un « sevrage ». La méthode était simple, elle consistait à ouvrir le poumon d'acier et de dire au patient de respirer sans son aide. Le sevrage et d'autres formes de réadaptation prenaient place dans un contexte idéologique qui encourageait la compétition entre les patients. Les individus mesuraient leurs progrès en comparant leurs performances à celles d'autres patients créant quelquefois soit de faux espoirs ou des sentiments de découragement si la comparaison se faisait par rapport à des patients moins sévèrement atteints. Pendant la phase de réadaptation, l'objectif principal visait à atteindre une autonomie fonctionnelle et respiratoire.

La *phase de stabilité* relative suit la phase de réadaptation. Durant cette phase, les niveaux fonctionnels demeurent plus ou moins constants bien que les infections respiratoires nécessitent souvent le retour aux dispositifs d'assistance respiratoire et de la phase de réadaptation. Cependant, l'accent mis sur l'effort individuel et la persévérance persiste à la fois chez les patients eux-mêmes et surtout dans l'équipe médicale qui insiste sur l'importance de maintenir le niveau fonctionnel atteint. Pendant cette phase, l'effort fourni pour maintenir l'autonomie respiratoire est conçu comme un travail. Alors que le maintien de l'autonomie respiratoire est considéré comme essentiel et que la technologie demeure un obstacle à cet objectif, des sentiments plus complexes font surface. La qualité de vie commence à apparaître comme un aspect que l'autonomie respiratoire avec les efforts qu'elle suppose peut compromettre.

La *phase de transition* survient généralement après une durée de 10 - 15 ans, elle se caractérise par un déclin inattendu de la capacité respiratoire et l'occurrence de symptômes

comme la fatigue, le manque d'énergie, un état de dépression, et une baisse d'activité. Ce déclin de la fonction respiratoire a pour effet de produire un conflit aigu entre les nécessités sociales et physiologiques et l'idéologie de réadaptation à travers laquelle les patients ont vécu. Ce conflit trouve son épilogue dans un changement d'attitude vis - à - vis des dispositifs techniques d'assistance respiratoire et une réorganisation profonde de priorités de la vie. L'aggravation de l'incapacité respiratoire, la reconnaissance du syndrome consécutif à la poliomyélite, comme une entité clinique et le déclin de la qualité de la vie favorise l'acceptation des formes traditionnelles d'assistance respiratoire et la recherche de nouvelles technologies plus efficaces. L'adoption des ventilateurs portables à pression positive, des fauteuils roulant électrique et des systèmes informatiques de contrôle de l'environnement est d'autant plus grande que les personnes acceptent d'abandonner de nombreux éléments centraux de la culture de réadaptation. La valeur accordée à l'autonomie est remplacée par celle accordée à la qualité de vie et la reconnaissance du rôle joué par la technologie pour atteindre cet objectif.

La *phase de dépendance respiratoire* est la dernière phase identifiée par J.M KAUFERT et D. LOCKER. Toutes les personnes interrogées sont équipées de ventilateurs à pression positive depuis 1983. Six d'entre elles sont reliées à la machine par trachéotomie, les quatre autres utilisent un ventilateur par intubation buccale en y associant l'utilisation d'un lit à bascule. Les personnes ventilées par la bouche semblent être atteintes d'une incapacité moins importante et ont une autonomie respiratoire de 12 heures environs. Leur vie est structurée par deux impératifs :

1. La respiration et la prise d'oxygène restent des problèmes qu'il faut gérer tout au long de la journée,
2. La nécessité de trouver un mode de vie permettant d'utiliser des réserves limitées d'énergie pour rentabiliser au maximum les bénéfices qu'ils sont capables d'obtenir.

En conséquence, ces personnes doivent s'en tenir à une routine quotidienne sous - tendue par des périodes d'assistance respiratoire pour satisfaire leur besoin en oxygène. Elles ne peuvent pas être absentes de chez elles pour des périodes trop longues et trouvent souvent que leur niveau d'énergie est insuffisant pour leur permettre d'accomplir tout ce qu'elles voudraient faire, leur vie se structure autour de la conservation de leur énergie. Le maintien d'un certain degré d'indépendance respiratoire se paie au prix de ces contraintes. On a conseillé à la plupart de ces personnes d'utiliser la machine à pression positive cinq minutes par heure ce qui entraîne des coupures trop nombreuses dans l'organisation de la vie quotidienne. Beaucoup ont développées leurs propres routines plus compatibles avec leur mode de vie, ces routines quotidiennes étant modifiées ou allongées pour faire face à des circonstances exceptionnelles. Les personnes ventilées par trachéotomie ne sont pas soumises à ces contraintes. La fonction respiratoire est entièrement accomplie par la machine qui est très efficace. Aucun problème d'énergie et d'oxygène n'est signalé par les patients. Cependant, abandonner l'éthique de la réadaptation et devenir dépendant de la machine posent d'autres problèmes. Les personnes connectées à la machine par trachéotomie parlent d'un nouveau sens du bien - être corporel qui apparaît après la transition au ventilateur portable à pression positive. L'état de santé physique et psychologique sont améliorés de manière importante et se combinent avec une grande mobilité d'où une qualité de vie transformée. Les personnes ventilées par trachéotomie acceptent l'inconfort de celle - ci et le changement d'image du corps associé à cette connexion directe avec la machine. Cependant, l'usage de la trachéotomie entraîne une dépendance à la machine où le patient doit jouer un rôle *actif* dans sa fonction respiratoire. Dans la ventilation à pression positive avec trachéotomie, la personne doit « monitorer » continuellement sa propre fonction respiratoire et elle doit s'adapter au rythme de la machine : « La malade doit apprendre la machine. Personne ne peut vous dire, vous

devez apprendre votre machine. Il faut adapter la parole au flux d'air apporté par la machine et s'adapter aux changements en besoin d'air ». En outre, les utilisateurs doivent aussi apprendre à faire face aux dysfonctionnements de la machine. La nouvelle génération de ventilateurs à pression positive est équipée de micro processeurs qui peuvent mal fonctionner. En réponse à ces incertitudes de la machine, les patients ont appris à reconnaître l'existence de problèmes avant d'atteindre une situation de crise. L'expérience est acquise dans le cadre de la vie quotidienne, les solutions sont trouvées par essais et erreurs. La machine et ses besoins deviennent une préoccupation centrale de la vie quotidienne. Malgré tous les inconvénients occasionnés par le fait de vivre avec une machine, il semble que le rôle de cette - ci dans la promotion de la qualité de la vie ne soit pas remis en cause.

Les machines à pression positive sont petites Elles peuvent être mises sous le siège d'un fauteuil roulant. Elles apportent un grand degré de mobilité pour l'utilisateur non confiné à son domicile et un bon niveau d'énergie. Les ventilateurs à pression positive nécessitent certaines compétences de la part des utilisateurs. Dans le poumon d'acier ou le lit à bascule, la personne est complètement passive, la respiration étant accomplie par l'action de la machine ; Avec les ventilateurs à pression positive les usagers doivent apprendre à travailler avec la machine pour que la respiration se poursuive efficacement. Une des personnes interrogées dit qu'apprendre le rythme de sa machine, stocker l'air, à coordonner l'air et la parole lui a pris une année. Il faut aussi apprendre à reconnaître ses propres besoins en air et comment ces besoins se modifient selon le moment de la journée ; la pression et le volume d'air doivent être souvent modifiés. C'est l'expérience qui apprend aux personnes comment leur réserves sont altérées durant les périodes activité ou de repos, et comment s'assurer que la machine est ajustée à leurs besoins. Le développement de telles compétences n'est pas limité aux malades mais concerne aussi leur entourage. Certains aidants ont appris à manipuler le dispositif. Par conséquent, l'utilisation de ces nouveaux dispositifs techniques ne modifie pas seulement les relations que la personne entretient avec l'environnement physique et avec la machine, la machine transforme aussi les relations que la personne entretient avec l'environnement social. L'entourage professionnel ou familial du patient peut être amené à utiliser la machine ce qui a pour effet de rendre les tâches associées aux soins et accomplies par les aidants plus complexes. Toutes les personnes interrogées ayant adopté l'utilisation du ventilateur par trachéotomie reconnaissent que celle- ci a eu un impact positif sur leur vie. Cette nouvelle dépendance à la machine s'accompagne d'un sens de soi modifié et d'un changement dans les relations que la personne entretient avec son environnement. Cette nouvelle situation correspond à une acceptation de la dépendance vis- à - vis de la machine qui en contre partie maintient voire améliore les capacités fonctionnelles et la qualité de la vie. Certains y voient cependant l'origine de la perte de leur tonus musculaire et sont anxieux à l'idée que la machine puisse tomber en panne et qu'ils soient incapables de respirer par leurs propres moyens en attendant que le dispositif technique soit de nouveau en état de fonctionner. L'intégration d'un dispositif technique dans la vie quotidienne chez des personnes présentant une incapacité fonctionnelle vitale et chronique se caractérise par la coexistence de gains et de coûts dus à son utilisation. La nature et l'ampleur des gains et des pertes sont influencées par l'état fonctionnel de la personne et son aptitude à modifier les croyances culturelles diffusée à l'égard de la dépendance vis - à - vis de la technique.

La réflexion menée par D. LOCKER et J. KAUFERT bien que portant sur un très petit nombre d'individus permet de montrer que la carrière des personnes atteintes de maladies chroniques avec incapacité nécessitant un recours à une technologie ne se structure pas uniquement autour des aspects associées à l'identité ou à l'incertitude concernant la maladie mais est influencée par les changements de perspectives sur leur maladie et des modifications importantes dans les attitudes et les priorités intervenant au cours du temps. Ces modifications

dans les priorités passant de la survie à la recherche d'une indépendance physique maximale et plus récemment à maintenir et améliorer la qualité de la vie sont caractéristiques de la carrière des malades interrogés par D. LOCKER et J. KAUFERT. A l'intérieur de chaque phase, les attitudes et discours vis-à-vis de l'usage de la technique diffèrent. Cette modification dans la perception de la technologie est produite non seulement par l'évolution des conditions physiologiques mais aussi par l'émergence et la diffusion d'un modèle social valorisant l'autonomie. La technologie d'abord conçue comme un moyen de conserver un individu en vie, devient un obstacle à l'autonomie puis une nécessité pour permettre à un individu souffrant d'incapacité respiratoire d'avoir accès à une vie sociale autant que faire se peut.

CONCLUSION

L'analyse croisée des travaux menés sur l'expérience de la maladie chronique et les usages des techniques nous conduit à formuler un certain nombre de remarques : Les travaux de A. Strauss structurés autour de la notion d'action et plus spécifiquement de travail ont permis de considérer le patient et son entourage comme des agents actifs dans la prise en charge de la maladie où sont intégrés les aspects sociaux et psychosociaux de la maladie et de sa gestion. En tant qu'action, le travail est un thème permanent chez STRAUSS, le travail est analysé en termes de processus. Plus généralement STRAUSS s'intéresse aux processus du travail qui mettent en forme les divisions du travail ainsi que les expériences et les carrières des individus qui l'effectuent. **La dimension temporelle** du travail de gestion de la maladie est analysée à travers le concept de **trajectoire**. Le terme de trajectoire renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie mais aussi à toute l'organisation mise en oeuvre pour suivre son cours, au retentissement de cette organisation. L'idée de trajectoire doit permettre d'ordonner les différents facteurs et événements qui affectent le travail de contrôle de la maladie. Le concept de trajectoire permet d'intégrer à la fois **rupture** et **continuité** dans un même cadre analytique. Un des principaux objectifs du travail de gestion de trajectoire est de conserver le meilleur équilibre possible entre le **contrôle** de la maladie et la **qualité de vie**. Sans qu'il soit donné de définition très précise à ce qu'il faut entendre par qualité de vie, on peut considérer que la qualité de vie est quelque chose qui est indissociable du **contrôle** qu'un individu exerce sur sa destinée. Selon A. STRAUSS, ce présupposé est au coeur de l'Interactionnisme.

Issus de l'interactionnisme symbolique, les travaux de STRAUSS et de ses nombreux collaborateurs sur l'expérience de la maladie chronique trouvent leurs prolongements dans d'autres recherches dont les auteurs tout en se réclamant de l'interactionnisme symbolique s'écartent quelque peu des conceptions développées par STRAUSS notamment autour des questions de l'identité et de l'expérience du sujet. Les recherches sur l'expérience de la maladie issues de l'interactionnisme symbolique ne constituent pas en effet un courant de recherche homogène. Les travaux réalisés par Michael BURY, Peter CONRAD, Kathy CHARMAZ et beaucoup d'autres font apparaître des divergences de conceptions par rapport à la perspective développée par A. STRAUSS. BURY estime notamment qu'il est nécessaire de resituer l'articulation Individu - Social dans un contexte qui va au-delà de l'interaction en tant qu'action collective telle qu'elle est envisagée par A. STRAUSS. La survenue d'une maladie chronique n'occasionne pas seulement des ruptures ou des discontinuités dans l'organisation de la vie des sujets malades ou de leur proches mais aussi dans les modèles prescriptifs et les valeurs des sociétés modernes. L'influence de ceux-ci dans l'interprétation de la survenue d'une maladie chronique ne sera pas la même selon l'âge du sujet malade, sa position dans le cours de la vie et la période historique. La signification symbolique attachée aux maladies peut varier d'une maladie à l'autre, certaines étant davantage que d'autres objets de perceptions et préjugés négatifs (ex : l'épilepsie). Alors que les travaux de STRAUSS ont permis à la maladie de se dégager de sa dimension exclusivement médicale, P. CONRAD propose de franchir une étape supplémentaire : sortir l'individu souffrant de maladie chronique de son rôle de patient dans la mesure où celui-ci ne concerne qu'une petite partie de la vie des personnes malades (1990). S'il est nécessaire d'étudier la façon dont les gens gèrent leur maladie dans leur vie quotidienne, de nombreux aspects de celle-ci n'ont pas de liens avec le statut de patient. Peter CONRAD illustre son propos en prenant comme exemple la gestion des traitements et reprend sous une autre forme des critiques formulées par M. BURY sur la façon dont A. STRAUSS et ses collaborateurs ont analysé l'expérience de la maladie (1990). Il remarque en effet que

l'étude de l'expérience de la maladie à partir de la notion de « travail » oublie d'autres aspects associés à cette expérience. L'expérience de la maladie ne peut être dissociée de l'analyse du sens que les individus donnent à ce qui leur arrive (dans la conduite de la vie quotidienne mais aussi à un degré plus « métaphysique » du sens de la vie) et aux modifications plus ou moins importantes, plus ou moins visibles et déchiffrables qui transforment leur corps. Les perceptions qu'ils ont de ce qui constitue la santé et la maladie, les modèles explicatifs qu'ils utilisent ont des effets sur l'expérience qu'ils vivent et les comportements qu'ils mettent en oeuvre pour tenter de s'adapter à cette situation nouvelle donc plus ou moins perturbante.

L'analyse de l'expérience de la maladie chronique proposée par K. CHARMAZ prend ses distances par rapport aux travaux de A. STRAUSS en associant des conceptions propres au **constructionisme social** (BERGER ET LUCKMAN, 1966) courant de pensée issu à la fois de la phénoménologie et du marxisme. Le postulat de l'interactionnisme symbolique du caractère indéterminé de l'action s'appuie sur la capacité de l'être humain à objectiver le soi et d'attribuer des pensées sur soi comme sur tout autre objet ; une telle conception peut déboucher sur une vision trop rationnelle du sujet qu'une perspective phénoménologique permet de corriger. Les recherches sur l'expérience de la maladie visent à identifier les processus qui sous-tendent la façon dont les personnes atteintes de maladies chroniques font face à cette situation, comment elles organisent leur vie quotidienne et la gestion de leur traitement, quel sens elles donnent à ce qui leur arrive, comment cet événement s'inscrit dans leur biographie. Ces recherches se sont surtout développées autour de la compréhension des processus concernant la trajectoire de maladie, les relations avec l'environnement social, la gestion des traitements mais ont négligé la compréhension des processus concernant le corps. L'analyse de l'expérience de la maladie passe par la prise en compte de la dimension corporelle dans la compréhension des processus en jeu. Or, quand on examine la littérature on constate que le corps est un sujet guère abordé ; dans la plupart des travaux menés en sociologie de la maladie, le corps reste un élément allusif du point de vue théorique. Cette « absence du corps » dans la sociologie médicale se retrouve aussi dans les travaux de gérontologie sociale. S'appuyant sur les travaux de SCHILDER, S.J. WILLIAMS constate que l'image du corps est nécessairement sociale tous les aspects de l'image du corps sont développés et construits dans et à travers les relations sociales, notre image du corps n'est jamais isolée mais cernée par l'image d'autrui. L'image du corps est non seulement d'une importance fondamentale pour l'intégration corporelle mais aussi un terme médiateur entre les aspects biologiques, psychologiques et sociologiques pour comprendre des processus en jeu dans l'expérience de la maladie chronique (ex. la rupture biographique). L'analyse des travaux sur l'expérience de la maladie a permis de constater que les sociologues commencent seulement à porter leurs regards sur la question du rôle du corps dans les processus sous-tendant les relations de la maladie chronique avec l'identité. Par ailleurs, dans les travaux sur l'expérience de la maladie, la technique est conçue comme le support de l'action et non comme un élément pouvant modifier voire structurer les relations inter-personnelles ou les processus identitaires. L'analyse des recherches effectuées dans le domaine de l'anthropologie des techniques et de la nouvelle sociologie des techniques nous a semblé de nature à faire avancer notre réflexion.

André LEROI - GOURHAN est sans doute le principal représentant d'un domaine de recherche de l'ethnologie française désigné sous le terme de « technologie culturelle » dont l'objectif est l'étude de l'activité matérielle des populations. La technologie culturelle met la question du **corps** au centre de ses préoccupations. Cet intérêt pour le corps déjà présent chez Marcel MAUSS porte chez A. LEROI - GOURHAN sur l'articulation de l'outil et du corps et plus particulièrement de l'outil et du geste. Bien que prometteur dans ses textes programmatiques, le courant de la technologie culturelle initié par A. LEROI - GOURHAN n'a pas donné lieu à la production de travaux permettant de faire d'avancer de manière

significative la connaissance à partir d'une approche refusant la coupure entre technique et société, dans laquelle l'objet est non seulement articulé au geste qui lui donne sa signification mais aussi replacé dans son processus de construction et d'usage. C'est dans des recherches issues des nouvelles sociologies anglo - saxonnes et française de la science que s'est développée une réflexion approfondie sur les interactions entre science, technologie et société. Le **constructivisme social** est issu de la Sociologie de la connaissance scientifique. Représentants de la nouvelle école anglaise de sociologie et d'histoire des sciences, T. PINCH et W. BIJKER vont appliquer à la technique l'hypothèse fondatrice du constructivisme social selon laquelle la science est socialement construite (1989). Dans cette approche, les faits scientifiques sont conçus comme des phénomènes sociaux. Dans la perspective du constructivisme social développée par PINCH et BIJKER, les concepteurs intègrent les usages dans leur machine comme lien social mais les usages sociaux restent virtuels. Les conceptions développées par PINCH et BIJKER ont fait l'objet de critiques. P. FLICHY remarque que si cette approche permet d'intégrer la réflexion sur la conception et celle de l'usage en conférant à l'objet technique un caractère social interne, elle réduit cependant les conflits techniques à des conflits sociaux.

Comme dans la recherche anglo - saxonne, la nouvelle sociologie française des sciences et des techniques va se développer en opposition avec les idées du déterminisme technologique mais sur des bases très différentes de celles adoptées dans le constructivisme social. Issue d'un projet ethnographique conçu par Bruno LATOUR et Steve WOOLGAR, l'approche en termes de **réseaux d'acteurs** rejette la distinction entre la technique et la société, êtres animés et inanimés. Ces catégories conventionnelles sont remplacées par la notion d'acteurs physiques et sociaux constituant les systèmes technologiques. Le développement technique est conçu en termes de relations formées d'éléments humains et non humains dans lesquelles la primauté des premiers sur les seconds est rejetée. La théorie des réseaux d'acteurs développée par M. CALLON et B. LATOUR présente un certain nombre de faiblesses et notamment la conception du rôle joué par les usagers défini à partir des projets des concepteurs. D'autres critiques ont été formulées à l'égard du constructivisme social et de la théorie des réseaux de la technoscience (Hughie MACKAY et Gareth GILLEPSIE) où le rôle joué par **contexte idéologique** et **la perception** que l'utilisateur a de la technologie ne sont pas pris en compte. En revanche, la démarche adoptée par la **sociologie interactionniste** semble particulièrement féconde pour étudier les relations entre science, technique et société du point de vue des usages car elle évite certaines dérives observées dans les théories signalées précédemment, à condition d'intégrer les critiques formulées par P. CONRAD, K. CHARMAZ et M. BURY à l'égard des travaux de A. STRAUSS et ses collaborateurs. L'analyse de recherches sur la diffusion de nouvelles techniques médicales nous a permis de mettre en évidence l'intérêt d'une démarche qui vise à analyser le rôle de la technique dans la structuration des relations interpersonnelles et de l'identité quand celle - ci se trouve associée de manière très étroite au fonctionnement du corps, tout en prenant soin de situer ce rôle dans son contexte historique et idéologique. L'utilisation de dispositifs techniques comme le spiromètre modifie la pratique médicale et la relation patient - médecin, du côté du patient elle n'induit pas simplement de nouvelles représentations du corps ou de la maladie mais de nouvelles *ontologies*. Cette production de nouvelles entités hybrides que constituent les liens noués entre la technique et l'homme est désignée par D. J. HARAWAY sous le terme de *cyborg* où les structures corporelles sont liées à un objet (1991) l'approche conçue par Donna HARAWAY (1985) et Gary Lee DOWNEY (1995) et désignée sous le terme de « cybor Anthropology » s'intéresse à l'émergence de *nouvelles subjectivités* associées aux pratiques biomédicales. L'anthropologie cybernétique redéfinit la démarche anthropologique en analysant la production simultanée de cultures, pratiques et de sujets. G.L. DOWNEY

considère que l'objectif de l'anthropologie cybernétique est d'explorer la production d'humanité à travers les machines, la relation entre l'humain et le non - humain. Une réflexion articulant la démarche adoptée par la sociologie interactionniste à celle développée dans les travaux se réclamant de l'anthropologie cybernétique nous paraît de nature à faire avancer la connaissance sur les déterminants de la qualité de vie chez des personnes avancées en âge souffrant de maladie chronique nécessitant le recours à une thérapeutique techniquement évoluée.

REFERENCES

Ouvrages et articles généraux :

FEATHERSTONE M. et HEPWORTH M. The mask of ageing and the postmodern life course. In FEATHERSTONE M., HEPWORTH M. et TURNER B.S. (eds) *The Body. Social Process and Cultural Theory*, Sage Publications, London, 1991.

FEATHERSTONE M., HEPWORTH M. et TURNER B.S.(eds) *The Body Social Process and Cultural Theory*, Sage Publications, London, 1991.

FREIDSON E. *Profession of Medicine : A study of the Sociology of Applied Knowledge*, DODD MEAD, New York, 1970.

GARFINKEL H. *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1967.

GERGEN K.J. et GERGEN M.M. Narrative of the self. In SARBIN T. et GERGEN K.J.(eds) *Studies in Social Identity*, Paerger, New York, 1983.

GOFFMAN E. *La mise en scène de la vie quotidienne, 1 : La présentation de soi*, Editions de minuit, Paris, 1973.

GROSZ E. *Volatile Bodies* Indiana University Press, Indiana, 1994.

OBBERG P. The absent body - A social gerontological paradox, *Ageing and Society*, 1996, Vol. 16, p 701 - 719.

PARSONS T. *The Social System*, Free Press Glencoe Ill, 1951.

SCHILDER P. *The Image and the Appearance of the Human Body*, International University Press, New York, 1950.

TURNER B.S. Recent developments in the theory of body. In FEATHERSTONE M. HEPWORTH M. et TURNER B.S.(eds) *The Body : Social Process and Cultural Theory*, Sage, London, 1991.

TURNER B.S. *Regulating Bodies : Essays in Medical Sociology*, Routledge, London, 1992.

Expérience de la maladie chronique :

ANDERSON J.M.,BLUE C. et LAU A. Women perspectives on chronic illness, ethnicity, ideology and restructuring of life, *Social Science and Medicine*, Vol.33, n°2, 101 - 113, 1991.

- ANDERSON J.M., ELFERT H. et LAI M. Ideology in the clinical context : chronic illness, ethnicity and the discourse on normalisation, *Sociology of Health and Illness*, Vol.11 n°3, 253 - 278, 1989.
- BASZANGER I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, Vol.27 n°1, 3 - 27, 1987.
- BASZANGER I. Douleur, travail médical et expérience de la maladie, *Sciences Sociales et Santé*, Vol.7 n°2, 5-33, 1989.
- BECKER G. et KAUFMAN S.R. Managing an uncertain illness trajectory in old age : patient's and physician's view of stroke, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol.9 n°2, 165 - 187, 1995.
- BENDELOW G.A. et WILLIAM S.J. Transcending the dualism : towards a sociology of pain, *Sociology of Health and Illness*, Vol.17 n°2, 139 - 165, 1995.
- BURY M.R. Social constructionism and the development of medical sociology, *Sociology of Health and Illness*, Vol.8 n°2, 137 - 169.
- BURY M. Meaning at risk with arthritis. In ANDERSON R. et BURY M. *Living with Chronic Illness : The Experience of Patients and their Families*. London, Hyman Unwin, 1988.
- BURY M.R. Social constructionism and medical sociology a rejoinder to Nicolson and McLaughlin, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 9n°4, 439 - 441, 1987.
- CHARMAZ K. Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, Vol.5 n°2, 168-195, 1983.
- CHARMAZ K. « Discovering' chronic illness : using grounded theory. *Social Science and Medicine*, Vol 30 n° 11, 1161 - 111172, 1990.
- CHARMAZ K. The body, identity, and self : adapting to impairment, *The Sociological Quarterly*, Vol. 36 n°4. 656 - 680.
- CORBIN J.M. et STRAUSS A.L. Issues concerning regimen management in the home, *Ageing and Society*, Vol.5, 249 - 265, 1985.
- CONRAD P. The meaning of medications : another look at compliance, *Social Science and Medicine*, Vol.20 n°1, 29 - 37, 1985.
- CONRAD P. Qualitative research on chronic illness : a commentary on method and conceptual development, *Social Science and Medicine*, Vol.30 n°11, 1257 - 1263, 1990
- GERHARDT U. Qualitative research on chronic illness : the issue and the story, *Social Science and Medicine*, Vol.30 n°11, 1149 - 1159, 1990
- GERHARDT U. Patients careers in end-stage renal failure, *Social Science and Medicine*, Vol.30 n°11, 1211 - 1224, 1990.

- KELLY M.P. et FIELD D. Medical sociology, chronic illness and the body, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 18 n°2, 241 - 257, 1996.
- MATHIESON C.M. et STAM H.J. Renegotiating identity : cancer narratives, *Sociology of Health and Illness*, Vol.17 n°3, 283 - 306, 1995.
- MITTENESS L.S. et BARKER J.C. Stigmatizing a « normal » condition : urinary incontinence in late life, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol.9 n°2, 188 - 210, 1995.
- NIJHOF G. Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance, *Sociology of Health and Illness*. Vol.17 n°2, 193 - 205,1995.
- NICOLSON M. et MCLAUGHLIN C. Social constructionism and medical sociology ; a reply to M.R. BURY, *Sociology of Health and Illness*, Vol.9 n°2, 108-126, 1987.
- OREMLAND E.K. Work dynamics in family care of hemophilic children, *Social Science and Medicine*, Vol.26 n°4, 467 - 475, 1988.
- PINDER R. Striking balances : living with Parkinson's disease. In ANDERSON R. et BURY M., *Living with Chronic Illness*, London, Hyman Unwin, 1988.
- REID B.V. «It's like your're down on a bed of affliction » : aging and diabetes among black americans, *Social Science and Medicine*, Vol.34 n°12, 1317 - 1323, 1992.
- ROBINSON I. Personal narratives, social careers and medical courses : analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis, *Social Science and Medicine*, Vol.30 n°11, 1173 - 1186, 1990.
- STRAUSS A.L. *Chronic Illness and Quality of Life*, Saint- Louis, The C.V. Mosby Company, 1975.
- STRAUSS A. L. *Sociological Awareness* New Brunswick, New Jersey, Transaction Publishers, 1991.
- STRAUSS A. L., FAGERHAUGH S. SUCZEK B. et WIENER C. *Social Organization of Medical Work*, The University of Chicago Press, Chicago and London, 1985.
- WAISSMAN R. Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant, *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 13 n°1, 81-99, 1995.
- WAISSMAN R. L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie. In sous la direction de NOVAES S., *Biomédecine et Devenir de la Personne*, Collection Esprit/Seuil, Paris, 1991.
- WILLIAM S J. Medical sociology, chronic illness and the body : a rejoinder to Michael Kelly and David Field, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 18 n°5, 699 - 709.

Techniques :

AKRICH M. et DODIER N. Présentation, Techniques et Culture, n°25 - 26, 1995.

AKRICH M. De la sociologie des techniques a une sociologie des usages, Techniques et Culture, n°16, 83 - 110, 1990.

AKRICH M. Petite anthropologie du médicament, Techniques et culture, n°25 - 26, 129 - 157, 1995.

BIJKER W.E., HUGHES T.P. et PINCH T.J. The Social Construction of Technological Systems : New Directions in the Sociology and History of Technology, MIT Press, Cambridge MA, 1987.

CASPER M.J. et BERG M. Constructivist perspectives on medical work : medical practices and science and technology studies, Science, Technology and Human Values, Vol.20 n°4, 395 - 407, 1995.

CASPER M.J. et KOENING B.A. Reconfiguring nature and culture : intersections of medical anthropology and technoscience studies, Medical Anthropology Quarterly, Vol.10 n°4, 523 - 536, 1996.

CALLON M. Eléments pour une sociologie de la traduction, L'Année Sociologique, 1986, p. 169 - 208

CALLON M. et LATOUR B.(eds.) La science telle quelle se fait, La Découverte, Paris, 1991.

CRESSWELL R. Transferts de techniques et chaîne opératoire, Techniques et Culture, 1983, n°2. p 143 - 163.

FLICHY P. L'Innovation Technique Récents Développements en Sciences Sociales. Vers une nouvelle théorie de l'innovation. Editions de la Découverte, Paris, 1995.

GRAY C.H. Medical cyborgs : Artificial organs and the question for the posthuman ; Unpublished manuscript, 1992.

HARAWAY D. J. « Acyborg manifesto : Science, Technology and Socialist - Feminism in the late twentieth century » in D.J. HARAWAY (ed.) Simians, Cyborgs and Women, Routledge, New York, 1991.

HAUDRICOURT A. La Technologie, Science Humaine. Editions de la Maison des Sciences de l'homme, Paris, 1988.

HERZLICH C. et PIERRET J. Le cas des maladies chroniques : l'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales, Culture Technique, n°15, 139 - 145, 1985.

- JENNET B. High technology therapies and older people, *Ageing and Society*, Vol.15, 185 - 198, 1995.
- KAUFERT J.M. et LOCKER D. Rehabilitation ideology and respiratory support technology, *Social Science and Medicine*, Vol.30 n°8, 867 - 877, 1990.
- LATOUR B. et WOOLGAR S. *La Vie de Laboratoire, la production des faits scientifiques*, La Découverte, Paris, 1988
- LATOUR B. *La Science en action*, La Découverte, Paris. 1989.
- LEROI - GOUHRAN A. *Le Geste et la Parole, 1*, Technique et Langage, Albin Michel, Paris, 1964.
- LEROI - GOUHRAN A. *Le Geste et la Parole, 2, La Mémoire et les Rythmes*, Albin Michel, Paris, 1965.
- LOCK M. Death in technological time :Locating the end of meaningful life, *Medical Anthropology Quarterly*, 1996, Vol.10(4), p 575 - 599.
- LOCKER J.M. et KAUFERT J.M. The breath of life : medical technology and the careers of people with post-respiratory poliomyelitis, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 10 n°1, 23 - 40, 1988.
- MACKENZIE D. et WAJCMAN J.(eds) *The Social Shaping of Technology*, Open University Press, Milton Keynes, Bucks, 1985.
- MACKAY H. et GILLEPSIE G. Extending the social shaping technology approach : ideology and appropriation, *Social Studies of Science*, Vol 22, 685 - 716, 1992.
- MAUSS M. Les techniques du corps. In *Sociologie et Anthropologie*, 365 - 386, P.U.F., Paris, 1950.
- PINCH T.J. et BIJKER W. E. The social construction of facts and artefacts : Or how the sociology of science and the sociology of technology might benefit each other, *Social Studies of Science*, 1984, Vol. 14, p 399-441 .
- PLOUGH A. *Borrowed Time : Artificial Organs and The Politics of Extending Lives*. Temple Press, Philadelphia, 1986.
- PROUT A. Actor - network theory, technology and medical sociology : an illustrative analysis of metered dose inhaler, *Sociology of Health and Illness*, 1996, Vol.18 n°2, 198 - 219, 1996.
- SCUBLA L. Technologie et anthropologie, *Techniques et Culture*, n° 23 - 24, 425 - 436, 1994.
- STAR S.L. Epilogue : Work and practice in social studies of science, medicine and technology, *Science, Technology and Human Values*, 1995, Vol.20, n°4, p.501 - 507.

STAR S.L. et GRIESERMER J. Institutional ecology, translations and boundary objects :
Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology (1907 - 1939),
Social Studies of Science, 1989, Vol.19, p.387 - 420.

TIMMERMANN S. La déconstruction / reconstruction des « soi » dans les techniques de
réamination, Techniques et Culture, n°25 - 26, 246 - 262, 1995.

TRAWEEK S. An introduction to cultural and social studies of sciences and technologies,
Culture, Medicine and Psychiatry, Vol°17, 3 - 25, 1993.

WILLEMS D. Mesurer sa respiration. Reconstituer le corps avec un objet médical,
Techniques et Culture, n°25 - 26, 55 - 70, 1995.