

## > LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS EN SANTÉ

MARYVONNE CHARMILLOT

Université de Genève

CH-1205

maryvonne.charmillot@unige.ch

### LES SIGNIFICATIONS DES MÉTAPHORES DANS LES RÉCITS D'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

**Résumé.** — Cette contribution analyse les métaphores développées au cours de récits d'expérience relatifs à la maladie. L'usage de la métaphore constitue un mode d'accès à ce qui fait sens pour les personnes qui témoignent de leur expérience. Il peut être spontané ou médiatisé par le dispositif méthodologique de l'entretien compréhensif. Les « offres de sens » (Glady, 2008) que constituent les métaphores déployées dans les récits sont interprétées en tant que significations expérientielles à partir du paradigme de la transaction sociale. Ces métaphores révèlent aussi bien les apprentissages forgés dans l'expérience de la maladie que les transactions momentanément empêchées, suspendues, bloquées par des contraintes sociales ou par un manque de ressources matérielles, relationnelles, symboliques ou médicales. Les métaphores convoquées par les personnes interviewées disent toutes quelque chose du rapport à soi, aux autres, au monde dans la maladie.

**Mots-clés.** — maladie, expérience, métaphore, épistémologie compréhensive, transaction sociale, pouvoir d'agir

Comment comprendre l'expérience de la maladie ? Autrement dit, comment saisir de l'intérieur, non tant par empathie que par la « conversion du regard » à laquelle nous invite Bourdieu (1993), ce que signifie vivre l'expérience de la maladie ? Cette contribution propose de répondre à cette question en suivant un cheminement méthodologique original, celui du recours à la métaphore. Ce recours a été opérationnalisé dans une recherche compréhensive<sup>1</sup> portant sur les dimensions formatives de l'expérience de la maladie, et structurée à partir des questions suivantes : Qu'apprend-on à travers la maladie, sur soi, sur les autres, sur la vie en général ? Comment la maladie est-elle définie par les personnes concernées ? S'inscrit-elle en rupture dans leur parcours de vie ou davantage dans un continuum ? Est-elle envisagée comme une entité à combattre ou comme un événement potentiellement porteur de sens ? La personne a-t-elle le sentiment de subir sa maladie ou pense-t-elle avoir des ressources pour y faire face ? Le cas échéant, quelles sont ces ressources (matérielles, médicales, relationnelles, symboliques) ? En suivant ce questionnement, il s'agit de partir des « offres de sens » (Glady, 2008) que constituent les métaphores mobilisées par les personnes interviewées dans leurs récits d'expérience pour saisir comment la maladie est vécue, quelles sont ses conséquences et les transformations de soi qui parfois en découlent. L'étayage des dimensions épistémologiques et méthodologiques de la recherche, ainsi que le paradigme de la transaction sociale, permettent d'affiner la compréhension des significations expérientielles exprimées dans les métaphores exposées.

## Le recours à la métaphore dans la production des données

Au niveau de la production des données, le choix s'est porté sur la technique de l'entretien de recherche compréhensif (Kaufmann, 1996). L'argument de ce choix est interactionniste<sup>2</sup>. Il postule que le réel est entre autres le produit d'interactions langagières. Dans cette perspective, les récits produits et les pensées métaphoriques<sup>3</sup> qui les jalonnent sont le fruit d'une intersubjectivité ou d'un dialogue des subjectivités (Schurmans, 2008) en amont duquel l'objet

<sup>1</sup> Charmillot M., *Maladie et construction de soi*. Recherche menée dans le cadre de mes activités de recherche à l'université de Genève (<http://www.unige.ch/fapse/tef>). Voir notamment Charmillot et al., 2011.

<sup>2</sup> En référence à l'interactionnisme-historico social, qui désigne une « position épistémologique générale en laquelle peuvent se reconnaître divers courants de philosophie et des sciences humaines. Au-delà de la spécificité des questionnements disciplinaires et des variantes d'accentuation théorique ou d'orientation méthodologique, ces courants ont en commun d'adhérer à la thèse selon laquelle les propriétés spécifiques des conduites humaines constituent le résultat d'un processus historique de socialisation, rendu possible notamment par l'émergence et le développement des instruments sémiotiques » (Bronckart, 1996 : 19).

<sup>3</sup> La notion de « pensée métaphorique » renvoie à l'action, à un processus actionnel, à un agir. Elle permet de mettre en avant la perspective dynamique des significations attribuées aux métaphores mobilisées dans les récits. Voir à propos de cette notion l'article de Mireille Cifali, 2003, « Éloge d'une pensée métaphorique », *Revue internationale de psychosociologie*, 2/IX, pp. 39-51.

de recherche n'est pas prédéfini : « Il s'agit de chercher à faire advenir avec les autres ce qu'on ne pense pas plutôt que vérifier sur les autres ce qu'on pense » (Laplantine, 1995 : 86). En regard de la problématique, l'entretien compréhensif est développé en s'inspirant des caractéristiques de l'approche narrative développée par Davidson (2003) dans le champ de la schizophrénie. Les personnes interviewées sont invitées à produire un récit de leur expérience de la maladie, à la première personne, organisé autour des six thèmes suivants : 1) La genèse de la maladie ; 2) La manière de nommer et de définir la maladie ; 3) La maladie au quotidien ; 4) Les relations ; 5) Les soins ; 6) Les apprentissages. Ces six thèmes sont complétés par une rubrique intitulée « messages », qui consiste à demander aux personnes interviewées quel(s) message(s) elles souhaiteraient adresser a) aux personnes concernées par la même maladie ; b) aux personnes qui ne sont pas concernées par la maladie. À l'issue de l'exploration de ces thèmes, il est proposé aux personnes interviewées de recourir à une métaphore pour parler de leur expérience de la maladie : « Si vous deviez exprimer votre expérience de la maladie par une métaphore ou une image, quelle serait-elle ? ».

Le recours à la métaphore est proposé ici comme une « offre de sens<sup>4</sup> » (Glady, 2008) au terme de la production d'un récit, avec l'argument que l'analyse de leur expérience à laquelle se livrent les personnes interviewées en se racontant favorise l'expression métaphorique. Il serait en effet abrupt de solliciter une métaphore en début d'entretien. Par ailleurs, dans le cadre de ce dispositif, la métaphore n'est pas envisagée comme une « démarche d'analyse généralisée prétendant répondre de la totalité de situations et rendre compte de phénomènes qui, étant d'un autre ordre, dans une autre trame imaginaire ou conceptuelle, la débordent » (Barus-Michel, 2003 : 90). La métaphore est là pour « autoriser le travail interprétatif » (Giust-Desprairies, 2003 : 69).

Cette perspective méthodologique est donc radicalement différente du travail remarquable réalisé par Susan Sontag, qui a montré que la maladie n'était pas une métaphore. Elle a cherché à épurer la maladie de la métaphore pour soustraire les représentations funestes auxquelles celle-ci l'assigne. Il s'agit pour Susan Sontag de faire « abstraction de toutes les images sinistres qui ont dessiné le paysage [du royaume des malades] » (Sontag, 2009 : 11). Elle écrit :

« Mon propos n'est pas la maladie physique en soi, mais l'usage qui en est fait en tant que figure ou métaphore. [...] C'est à l'élucidation de ces métaphores et à l'affranchissement de leurs servitudes que je consacre cette enquête » (Sontag, 2009 : 11).

<sup>4</sup> Marc Glady (2014) définit ainsi les « offres de sens » : elles « correspondent formellement à des interprétations, qui dans le cadre de la non-directivité rodgérienne (Rodgers, 1998) portent sur le sens latent de la parole de I. Elles introduisent un décalage qui, s'il est reconnu par I comme pertinent, ouvre à un travail d'élaboration. Elles engagent une « alliance de travail » entre l'enquêteur et l'interviewé (Palmade, 1988 : 37), dès lors que la visée interprétative intègre le double horizon d'une connaissance produite pour l'interviewé et pour l'objet de recherche ».

Le philosophe Ruwen Ogien (2016), dans son essai *Mille et Une Nuits : la maladie comme drame et comme comédie*, questionne quant à lui le pouvoir de résilience ou d'oubli de la maladie attribué aux métaphores de la maladie.

Dans la recherche qui fait l'objet de cette contribution, la pensée métaphorique fait état d'un processus de construction de sens et non d'une vérité figée, elle est en quelque sorte une « nouvelle manière d'habiter la situation » (Giust-Desprairies, 2003 : 69) pour les personnes témoignant de leur expérience.

## Une posture épistémologique compréhensive

À quels fondements épistémologiques la démarche méthodologique explicitée s'adosse-t-elle ? Construire une posture de recherche, c'est notamment mettre en évidence le type de rapport à autrui que nous élaborons dans nos recherches : est-ce que je donne la parole à l'autre ou est-ce que je la lui prends ? Est-ce que je lui assigne une identité préconstruite par mes catégories, mes concepts, mes grilles d'entretien etc., ou est-ce que je lui offre l'espace et le temps de sa propre narration identitaire ? Est-ce que ma recherche est au service d'une logique gestionnaire (en référence au concept de « gouvernementalité » de Foucault<sup>5</sup>) ou est-ce que sa finalité est émancipatoire ?

La production de récits d'expérience concernant la maladie, nécessite l'adoption d'une posture épistémologique orientée vers la construction de significations, comprises au sens de Schütz (1994 : 107), comme le « résultat d'une interprétation d'une expérience passée que l'on envisage réflexivement à partir d'un maintenant ». Cette perspective épistémologique est compréhensive<sup>6</sup>. Les dimensions principales qui la caractérisent consistent à envisager la personne sous l'angle de l'actorialité<sup>7</sup> et à centrer l'analyse sur la dialectique individuel/

<sup>5</sup> « Par gouvernementalité, j'entends l'ensemble constitué par les institutions, les procédures, analyses et réflexions, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer cette forme bien spécifique [...] de pouvoir qui a pour cible principale la population, pour forme majeure de savoir l'économie politique, pour instrument essentiel les dispositifs de sécurité. Deuxièmement, par "gouvernementalité", j'entends la tendance, la ligne de force qui, dans tout l'Occident, n'a pas cessé de conduire [...] vers la prééminence de ce type de "gouvernement" sur tous les autres : souveraineté, discipline, et qui a amené, d'une part, le développement de toute une série d'appareils spécifiques de gouvernement, et, d'autre part, le développement de toute une série de savoirs » (Foucault, 2004 : 111-112).

<sup>6</sup> Je différencie l'explication et la compréhension en les associant, respectivement, aux caractéristiques des deux modèles de recherche en sciences sociales identifiées par Jean-Michel Berthelot (2001) : le modèle de la *raison expérimentale* et le modèle de la *raison interprétative*. La raison expérimentale désigne les démarches de recherche explicative, causale, objectiviste. La raison interprétative désigne les démarches de recherche compréhensive, interprétative, constructiviste, herméneutique.

<sup>7</sup> Je me réfère ici aux théories de l'action telles que conceptualisées par de Marie-Noëlle Schurmans (2001 ; 2014). Dans cette perspective, les notions d'actorialité et d'agentité sont ainsi définies : « l'humain est indissociablement agent et acteur, dans la mesure où il est tout à la fois produit et producteur du social. Cette position implique de pouvoir distinguer, dans la multiplicité et la variété

collectif. Elle dégage la logique des conduites individuelles et collectives en ce qu'elle se centre sur la mise au jour des significations que chacun et chacune d'entre nous attribue à son action. La compréhension, dans cette perspective, s'inscrit dans les sciences critico-reconstructives définies par Apel (2000), autrement dit, des sciences qui supposent un intérêt émancipatoire et renvoient à une rationalité éthique. Cette rationalité éthique suppose une pensée de la solidarité et de l'interdépendance entre les hommes et trouve comme cadre d'application l'éthique de la responsabilité, au sens de Weber, c'est-à-dire, une éthique qui se soucie des conséquences de ses actes. La posture compréhensive au fondement de la problématique et de la démarche méthodologique présentées plus haut est donc construite à partir d'une responsabilité éthique et politique pour autrui. Elle repose sur la conception d'une « citoyenneté collective qui part de la nécessité de construire le bien commun ensemble et de faire alliance, de coopérer pour réaliser cette finalité » (Piron, 2005 : 8). Cette posture épistémologique, désignée par Florence Piron (2017) comme une « épistémologie de solidarité », consiste au final à se demander « quelle forme d'humanité, quels modèles des rapports avec autrui et quelle représentation du lien social » (Piron, 1996 : 141) proposent nos textes scientifiques. Elle invite les chercheurs et les chercheuses à se poser les questions suivantes : « dans quel sens va mon travail de recherche, d'une réduction des inégalités et des injustices sociales ? D'une habileté à piloter l'action ? D'un accroissement de l'actorialité par le dévoilement des déterminismes ? » (Schurmans, 2006 : 82-83).

## Un cadre interprétatif transactionnel

Ces formes d'agir sont analysées à travers le paradigme de la transaction sociale<sup>8</sup>. L'approche des phénomènes sociaux en termes de transaction sociale souligne le caractère actif et réflexif des conduites des agents tout en donnant place aux contraintes issues des contextes matériels, idéels et sociaux. Dans cette perspective, toute démarche de connaissance procède d'une dialectique entre sujet, objet et autrui, les trois étant situés dans le temps et dans l'espace. En d'autres termes et conformément aux fondements de l'interactionnisme historico-social, recourir à la transaction sociale permet de « comprendre et promouvoir la construction de connaissances collectivement négociées, tout en intégrant les systèmes de contraintes sociohistoriques pesant sur la pluralité des possibles » (Rougemont, 2014 : 173). Les processus transactionnels s'engagent

---

des conduites humaines individuelles et collectives, la part – sans cesse redéfinie – de l'agentivité et de l'actorialité. Je parlerai d'actorialité lorsque la source d'un acte se représente comme telle ou, autrement dit, lorsque l'acteur s'autoattribue le statut d'auteur. À l'inverse, l'agentivité caractérise les situations dans lesquelles la source d'un acte se considère comme étant agi, soit par autrui, soit par des circonstances aléatoires » (Schurmans, 2001 : 164).

<sup>8</sup> À propos de ce paradigme, voir notamment les travaux sociologiques de Marie-Noëlle Schurmans (notamment 2001 ; 1994).

à différents niveaux : transaction en soi (recherche de cohérence biographique), transaction entre soi et autrui (dans le cadre de la situation), et transaction entre ceux qui sont engagés dans le cadre de la situation et les environnements qui leur sont extérieurs. Le processus transactionnel donne ainsi lieu à l'« articulation de significations pour soi (niveau intratransactionnel), [de] significations élaborées avec autrui (niveau intertransactionnel) et [de] significations élaborées à un niveau social et institutionnel » (Fernandez-Iglesias, 2016 : 26). C'est l'articulation de ces trois niveaux qui « permet de comprendre à la fois la reproduction et le changement, le maintien de l'ordre social [...], la dynamique du désordre organisationnel [...] et les pratiques subversives, novatrices, génératrices de changement » (Dubar, 2006 : 20, cité par Fernández-Iglesias, 2016 : 31).

Dans cette perspective, les métaphores construites dans les récits d'expérience relatifs à la maladie constituent des produits transactionnels. Elles sont le fruit des processus transactionnels engagés par les personnes interviewées tout au long de leur parcours biographique avec la maladie.

## Des savoirs d'expérience aux significations expérientielles

La finalité émancipatoire de l'épistémologie compréhensive opérationnalisée à travers la transaction sociale s'attache à conduire des recherches qui ne soient pas productrices d'« injustices épistémiques » (Fricker, 2007). Une injustice épistémique est une : « forme de "diminution" qui affecte un sujet-agent dans son statut de sujet connaissant. Elle consiste dans le fait de nier la crédibilité d'un sujet en raison de certains attributs sociaux qui, en principe, ne devraient pas affecter son autorité cognitive, comme le genre ou l'identité ethnique » (Fricker, citée par Frega, 2013 : 978).

Les injustices épistémiques sont ainsi susceptibles de se loger à plusieurs endroits, ainsi que le dévoilent des chercheurs et des chercheuses adoptant une perspective critique, comme Sandrine Mulo à propos de la relation thérapeutique (Mulo, 2014) ou Didier Fassin et Frédéric Le Marcis dans leurs analyses respectives du système de santé public sud-africain (Fassin, 2006 ; Le Marcis, 2010). Les « maladies négligées » et les « maladies oubliées » (Charmillot, 2014) ainsi que les « maladies sans avenir » (Kehr, 2013) telle que la tuberculose, témoignent également d'injustices épistémiques. S'intéresser aux « savoirs d'expérience en santé » tel que le propose la thématique de cet ouvrage, montre la nécessité de reconnaître des savoirs qui n'ont souvent pas droit de cité, non seulement dans le champ des sciences médicales, mais aussi dans celui des sciences sociales de la santé et de la maladie. Pour demeurer attentif à ces injustices épistémiques dans le champ de la santé, soit en évitant d'en produire, soit en les dénonçant, deux considérations théoriques peuvent orienter la façon d'appréhender les objets santé-maladie dans les sciences sociales.

## Une approche critique des relations entre sciences sociales et sciences médicales

La première proposition est issue d'un article intitulé *Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique* (Schurmans, Charmillot, 2007), dans lequel nous avons adopté un point de vue critique consistant à questionner l'inféodation des sciences sociales face aux sciences médicales. Partant de trois courants disciplinaires issus de la sociologie, de la psychologie sociale et de l'anthropologie, nous mettons en évidence que de façon majoritaire, le point de vue des sciences sociales est imprégné d'un médico-centrisme qui le rattache clairement aux perspectives d'une médecine sociale et préventive. Ce point de vue appuie des politiques de la santé pensées en fonction d'une étiologie et d'une thérapeutique définies par la médecine. Ainsi, par exemple, quand le sociologue est sollicité, c'est le plus souvent à la sociologie médicale que l'on se réfère. L'objet générique, ou la catégorie nosologique considérée, représente alors un préconstruit qui ne se voit pas réinterrogé : l'objet est défini *en amont*, c'est-à-dire en référence à un discours médical préexistant.

Par ailleurs, les savoirs propres des patients en matière d'étiologie ou de thérapeutique (Jodelet, 1986, 1989 ; Herzlich, 1969, 1984) restent le plus souvent compris comme des savoirs lacunaires, responsables de l'inefficacité des organisations sanitaires et susceptibles d'être redressés, complétés, corrigés, par un savoir médical conforme (Petrillo, 2000).

Si la pratique médicale, confrontée aux échecs partiels des politiques de soins au niveau macrosocial tout autant qu'à celui de la rencontre thérapeutique, s'est donc bien ouverte aux sciences sociales, il n'en reste pas moins que la sociologie, l'anthropologie et la psychologie sociale restent communément perçues comme des savoirs ressources dans lesquels puiser pour contourner ce qui reste formulé en termes d'obstacles cognitifs et socioculturels aux campagnes de prévention et à l'exercice des pratiques thérapeutiques. Par ailleurs, la sociologie, l'anthropologie et la psychologie sociale se sont largement faites complices d'une telle inféodation au paradigme médical dans la mesure où elles ont participé de l'usage qui est fait d'elles en tant que sciences appliquées.

Cette première proposition consiste donc à prendre le contre-pied de cette posture inféodée. À partir des démarches critiques d'une sociologie, d'une anthropologie et d'une psychologie sociale regroupées autour de la perspective épistémologique compréhensive évoquée plus haut, il s'agit d'opérer un renversement de perspective consistant à déconstruire l'objet préconstruit dans l'univers médical ou, autrement dit, à situer *en aval* l'objet médicalement défini en termes de maladie. Ce renversement de perspective consistant à situer l'apport des sciences sociales en amont des disciplines médicales, présente l'avantage essentiel de référer *aux contextes* dans lesquels sont produites les catégories relatives aux problématiques de la santé et de la maladie. Cette référence aux contextes de production permet de questionner les fondements normatifs qui connotent les catégories de la pensée et l'orientation

de l'action, et qui renvoient à la fois à la structuration des espaces sociaux et aux enjeux de pouvoir traversant ces espaces. Dans la problématique traitée ici à propos des métaphores mobilisées dans les récits d'expérience, il s'agit de considérer que les acteurs sociaux et les actrices sociales, lorsqu'ils et elles sont confrontés à la maladie, construisent leurs propres interprétations, qui sont le fruit de négociations dans l'espace des interactions sociales et des constructions sociohistoriques.

## Une conception de la maladie comme « corps-sujet »

La seconde proposition, sans doute plus répandue et empruntée à Hesbeen (1997), consiste à considérer que la maladie ne se réduit pas seulement au corps biologique, au *corps que l'on a* (corps-objet), mais qu'elle est aussi le « corps-sujet », autrement dit *le corps que l'on est* : un corps qui ne se limite pas à un ensemble d'organes, de membres et de fonctions ; « un corps animé d'une vie particulière, faite de projets, de désirs, de risques, de joies, de sources de motivation, de déceptions, mais aussi d'espérance ; un corps qui ne peut se soumettre entièrement à la rationalité de l'autre, ni correspondre parfaitement aux théories et outils utilisés par les professionnels » (Hesbeen, 1997 : 7).

À travers ces deux propositions, il s'agit, en définitive, de « désenclaver la maladie de la médecine » (Strauss et Glaser, 1975) et de « rendre au malade sa propre maladie » (Baszanger, 1986 : 23). Cette perspective épistémologique conduit à remettre en question la pertinence de la notion « savoirs d'expérience », liée par filiation conceptuelle à la logique actionnelle dans le champ de la formation des adultes (Barbier, 2011), ou, en d'autres termes, analysée dans une logique d'objectivation inspirée de l'épistémologie positiviste. Parler de significations attribuées à l'expérience de la maladie ou de « significations expérientielles », en référence à Charles Taylor (2010) permet alors, me semble-t-il, d'éviter un double écueil : l'écueil objectiviste précédemment évoqué et l'écueil existentiel, lequel, en abordant l'expérience selon une logique passionnelle (Fernández-Iglesias, 2016), réduirait la personne à son agentité. Parler de significations expérientielles permet de considérer la dialectique individuel/collectif caractéristique de l'épistémologie compréhensive et, de ce fait, de prendre en compte les conditions structurelles et sociales qui façonnent l'expérience de la maladie.

## Boule à neige, tourbillon, poison, sac à dos, chenille : les métaphores comme transactions sociales

Les éléments développés jusqu'ici ont étayé les arguments épistémologiques et méthodologiques qui permettent de comprendre l'expérience de la maladie sous l'angle des significations que leur attribuent les personnes qui la vivent<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> Concernant le récit de témoignages à la première personne à propos de l'expérience de la maladie, voir notamment l'ouvrage de Bernard Andrieu, *Malade encore vivant*, Paris, Le Murmure, 2015.

Cette section est consacrée à la présentation et à l'analyse de métaphores présentes dans les récits. Pour rappel, les récits ont été produits au cours d'entretiens compréhensifs à caractère biographique menés en Suisse romande (francophone) avec des personnes qui ont accepté de témoigner de leur expérience de la maladie en cours, celle-ci pouvant concerner des pathologies diverses, identifiées ou non sur le plan médical (fibromyalgie, vih/sida, diabète, cancer, dépression, sclérose en plaques, etc.). Deux options théoriques guident mon travail sur les données issues des entretiens. Le *langage de clarification des contrastes* proposé par Taylor (2010) d'une part, dont la finalité consiste à éviter autant les dérives ethnocentristes que les dérives inverses, à savoir, se fondre dans le point de vue des personnes qu'on cherche à comprendre (ce que Gold (2003) qualifie par l'expression « virer indigène »). D'autre part, *la posture analytique* définie par Demazière et Dubar (1997), fondée sur une théorie du langage selon laquelle ce que les personnes en situation d'entretien disent d'elles-mêmes ne se laisse jamais saisir de lui-même. Cette posture implique de laisser une large place à la parole des personnes interviewées.

Quant aux propositions interprétatives identitaires, elles sont construites à partir du paradigme de la transaction sociale. Ce paradigme sociologique permet de soutenir la quête permanente de sens dans laquelle tout acteur ou toute actrice sociale est engagé, ou à laquelle il ou elle est particulièrement confronté lorsque la vie quotidienne est marquée par une santé bouleversée. L'approche des phénomènes sociaux en termes de transaction sociale souligne le caractère actif et réflexif des conduites des personnes tout en donnant place aux contraintes issues des contextes matériels, idéels et sociaux (Schurmans, 2001 ; 2003). La transaction sociale centre l'analyse sur les situations d'incertitude, c'est-à-dire, sur les situations dans lesquelles la routinisation des pratiques est suspendue (Schurmans, Dayer, Charmillot, 2008). De ce fait, l'expérience de la maladie peut être interprétée comme une situation d'incertitude, si l'on considère les « perturbations biographiques » (Bury, 1991) qu'elle entraîne. Elle relève donc d'une problématique de l'identité, sous trois angles complémentaires : « celui de la cohérence identitaire propre à chacun des agents engagés dans l'interaction ; celui de la construction des identités entre soi, dans le cadre de l'interaction ; et celui de la construction des identités entre les partenaires de l'interaction et le milieu externe » (Schurmans et al., 2008 : 302).

On distingue, dans les récits, deux types de métaphores selon leur mode de production : spontanées ou médiatisées. Alors que les premières sont mobilisées spontanément au cours de la narration, les deuxièmes font suite à la question du guide d'entretien (si vous deviez exprimer votre expérience de la maladie à l'aide d'une image ou d'une métaphore, quelle serait-elle ?). Les métaphores spontanées sont davantage descriptives. Les personnes les emploient pour faire comprendre leurs difficultés ou leurs sentiments. Les métaphores produites en fin de récit sont plus analytiques ou réflexives. Je présenterai un exemple de métaphore spontanée puis me concentrerai sur les métaphores issues du dispositif méthodologique.

Guy<sup>10</sup>, 61 ans au moment de l'entretien, évoque spontanément une métaphore pour décrire ce qu'il ressent avec la sclérose en plaques diagnostiquée lorsqu'il avait 33 ans. Au bénéfice de l'assurance invalidité au moment de l'entretien, il raconte qu'il était menuisier et qu'avec le développement de la maladie, il n'a plus pratiqué, mais a pu enseigner la théorie. Il utilise la métaphore de la *boule à neige*<sup>11</sup> pour exprimer ses sensations quand il est actif, et à quel moment précis il doit se poser, rester à plat et ne plus bouger, pour pouvoir reprendre ensuite de toutes petites activités. L'image de la boule à neige montre l'attention minutieuse portée à ses gestes et la nécessité de respecter le mouvement des flocons, dans un dialogue avec lui-même, une transaction intrapersonnelle qui l'oriente dans son quotidien.

« Une image qui dit bien ce que je ressens, c'est quand je suis actif, c'est comme les petites *boules à neige* avec de l'eau et un chalet dans les flocons, Eh bien quand je suis actif, ça secoue la boule. Y a de la neige partout partout. Alors là, faut que j'arrête et je vais lever les pattes. Donc je me mets à plat, et je ne fais rien. Ou je bouquine ou si c'est l'heure des infos, j'écoute parfois les infos à la radio. Et puis pendant ce temps, « pchhh » la neige redescend. Et dès que toute la neige va en bas, tout est stabilisé, je me lève et je peux refaire deux ou trois trucs » (Guy, entretien avec l'auteure<sup>12</sup>, Suisse, mai 2012).

Les métaphores spontanées se glissent aussi parfois subrepticement dans le récit, sans intention manifeste de clarifier un aspect particulier. Carole, 34 ans, qui souffre de dépression, ponctue ainsi son récit : « Je suis une *éponge*, je n'arrive pas à me protéger de l'état des autres » ; « Je suis une *fontaine*, je pleure tout le temps » (Carole, entretien avec l'auteure, Suisse, avril 2013). La métaphore de l'éponge est relationnelle (elle manifeste un niveau de transaction interindividuel), celle de la fontaine définit davantage une relation à soi (niveau intrapersonnel).

Parmi les métaphores mobilisées suite à la demande de l'interviewer ou de l'intervieweuse, certaines images sont récurrentes, mais les significations qui lui sont attribuées divergent selon les personnes interviewées. Ces significations manifestent un pouvoir d'agir variable. Examinons de près quatre exemples qui évoquent l'idée de poids.

<sup>10</sup> Tous les prénoms de cette contribution sont des pseudonymes. Ils ont été attribués aux participantes et aux participants à la recherche au moment de la retranscription des entretiens, selon la règle proposée par Freud, à savoir celle de former le pseudonyme à partir de l'une des trois lettres de l'alphabet précédant la première lettre du prénom réel. Une attention particulière a été portée au choix des pseudonymes, dans le souci de rester au plus proche de l'identité des personnes (Camel, Cheboux, Langlois, Marmoz, 2001).

<sup>11</sup> Les métaphores sont mises en italique.

<sup>12</sup> La mention « entretien avec l'auteure » renvoie aux consignes rédactionnelles de la revue. Les entretiens à la source de cette contribution ont été réalisés dans le cadre de mes enseignements en sciences de l'éducation à l'université de Genève, et de mon séminaire de recherche compréhensive en particulier. Les données mobilisées sont donc le fruit d'un travail collaboratif réalisé avec les étudiantes et les étudiants ayant participé à la recherche entre 2010 et 2015 en menant des entretiens, seul ou à deux (un interviewer, un observateur) avec des personnes ayant accepté d'être interviewées. Qu'ils et elles en soient ici vivement remerciés.

## Agir, être agi

Les deux premiers concernent une même affection, le diabète. Robert, qui a 61 ans au moment de l'entretien, déclare : « Si je devais donner une image, ça me fait penser à un *prisonnier qui traîne son boulet* derrière. C'est quand même une contrainte, qui n'est pas lourde, mais c'est quand même une contrainte » (Robert, entretien avec l'auteure, Suisse, mars 2014). L'image du poids est ici orientée vers la contrainte. Même si Robert précise qu'elle n'est pas lourde, elle est tout de même associée à l'image du prisonnier condamné à tirer son boulet, exprimant une liberté de mouvement entravée. Le second exemple concerne Nicolas, 23 ans au moment de l'entretien. Voici ce qu'il exprime :

« *Un sac à dos*, je dirais. C'est un sac à dos qu'on porte avec soi, simplement. Il se remplit petit à petit avec les hyperglycémies, je dirais. Comme un sablier en fait. Un sablier qu'on a sur le dos, le compte à rebours se remplit mais, en fait, il rend plus fort. C'est considéré comme un poids au début, mais au final, on s'habitue, il nous accompagne. Et c'est un sac dans lequel on peut mettre autre chose. C'est vraiment une ressource au final, presque » (Nicolas, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2015).

Ici, l'idée du poids n'est pas associée à un boulet qu'on traîne derrière soi, mais à un sac à dos. En effet, à la différence de Robert, Nicolas est engagé dans un processus transactionnel. Au fil de son expérience, il ajuste son sac de façon à ne plus le sentir sur ses épaules, comme lors d'une randonnée. Mais la transaction va plus loin, jusqu'à aboutir à un produit transactionnel : Nicolas se sert de son sac à dos pour y mettre d'autres choses, transformant le poids en ressource. Le *sablier* qu'il porte dans son dos le rend plus fort. Il précise ainsi la transformation du poids, de la contrainte, en ressource :

« La vie est un chemin avec un sac à dos et en fait dans le sac à dos on a toute l'expérience qu'on gagne, toutes les aventures qui nous mènent, comme des souvenirs de ces aventures et le diabète c'est une sorte de vase qu'on trouve à un moment donné, qui au début peut nous sembler lourd, mais qu'on transporte quand même parce qu'on n'a pas le choix, mais au final il est précieux quand même. Je ne recommande à personne d'être diabétique, mais en soi, une fois qu'on l'est, ça a quand même des avantages, notamment parce que ça rend humble, je dirais. Le fait d'être malade vraiment, ça rend plus humain, vu qu'on est tout le temps avec du personnel médical, qui lui est proche des gens, ça contribue vraiment à rendre plus ouvert aux autres » (Nicolas, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2015).

Dans son chemin de vie avec le diabète, Nicolas met l'accent sur les transactions sociales interpersonnelles – comme ici avec le personnel médical – et, à d'autres moments de son récit, avec les personnes rencontrées dans des groupes de parole liés au diabète. Les « autres choses » qu'il met dans son sac à dos, ce sont notamment ces rencontres qu'il considère comme des sources d'apprentissage – des « produits transactionnels » dans le langage de la transaction sociale –, résultat d'une transformation des contraintes. Les deux exemples métaphoriques liés au diabète manifestent ainsi un contraste par rapport au pouvoir d'agir : une posture davantage du côté de l'agentivité<sup>13</sup> dans le premier exemple, où la maladie est subie ; une posture du côté de l'actorialité dans le second exemple, où la maladie, en quelque sorte apprivoisée, devient un allié, un apport ou un bien.

<sup>13</sup> Voir les définitions dans la note de bas de page 7.

Le troisième exemple dans lequel la métaphore est associée à l'image du poids est donné par Patrice, 55 ans au moment de l'entretien, lorsqu'il évoque son infection au VIH : « C'est une *chape de plomb*. Vous pesez 10 tonnes. Vous ne pouvez pas avoir des pensées qui sont autres qu'à travers ça. Impossible. Impossible. Et moi ça a duré des années, des années, et des années » (Patrice, entretien avec l'auteure, Suisse, septembre 2010). Infecté en 1980, diagnostiqué en 1986, puis devenu indétectable, le parcours de Patrice manifeste un processus transactionnel profond aux trois niveaux, intrapersonnel, interpersonnel et sociétal. La métaphore de la *chape de plomb* lui permet d'exprimer l'état dans lequel il s'est senti pendant près de 10 ans, écrasé en quelque sorte par la maladie, dans une posture d'agentité presque totale. Dans son récit, il évoque une phase de destruction par la maladie, puis son combat et le produit transactionnel construit au fil des années. Il raconte :

« On a déterminé à peu près que ça fait depuis 1980 que je suis infecté, j'ai été diagnostiqué en 1986. Donc maintenant ça ne fait pas loin d'une trentaine d'années. Je suis indétectable, et j'ai une bithérapie tout ce qu'il y a de plus léger. Et puis en même temps, c'est la plus grande expérience de ma vie. Ça a détruit ma vie pendant une bonne décennie, mais ça m'a renforcé, ça m'a construit. Ça m'a permis d'avoir un regard particulier sur la vie, sur les gens, sur la nature, sur le pourquoi du comment, bref, et donc, je le vis très très bien, c'est quelque chose qui ne me touchera pas, j'ai cette conviction. Je me sens beaucoup trop fort et puissant au niveau de ma volonté de vivre et au niveau de tous mes engagements dans la vie » (Patrice, entretien avec l'auteure, Suisse, septembre 2010).

Cet exemple met en évidence la centralité de la temporalité dans l'appréhension de l'expérience de la maladie. Le parcours de Patrice est jalonné d'obstacles face auxquels il tentera, à chaque fois, de mettre en avant ses convictions et de construire ses propres ressources, son pouvoir d'agir. Il convoque une comparaison significative à ce sujet à propos de son rapport aux médecins :

« Les médecins, c'est un peu *comme les commerciaux*. Pour moi. Un commercial, voilà, quelqu'un à qui tu demandes de faire un devis, tu demandes à 10 commerciaux ils vont te faire tous le même devis. Pourquoi parce qu'en fait ils ont tous suivi le même cursus de formation, les mêmes manières de voir les choses. Et donc, en fait les médecins c'est à peu près la même chose. C'est-à-dire qu'en fait ils se basent sur un stéréotype de patient et ils ne tiennent pas compte en fait de la manière dont le patient voit les choses. En tout cas comment il se sent lui-même. Et j'ai dû me battre contre eux pour éviter de prendre des antibiotiques, pour éviter de prendre des choses et moi je suis antimédicaments, j'ai toujours voulu mettre en avant ma propre force, avant de donner ma vie à quelqu'un, comme ça et qu'il aille prendre les décisions à ma place. Mais par la suite je suis quand même tombé sur des médecins qui étaient très compréhensifs, qui m'ont cerné » (Patrice, entretien avec l'auteure, Suisse, septembre 2010).

Le quatrième exemple est tiré du témoignage d'une jeune femme de 22 ans souffrant de dépression, Nathalie. Elle parle du *fardeau* que représente pour elle son état dépressif :

« Un *fardeau*. Ce que je voulais, c'était leur vie à eux. Je n'en avais rien à faire d'être mature. Ça faisait que souffrir. Je l'ai toujours dit, les cons sont bien plus heureux que les gens intelligents. Parce qu'ils ne se posent pas de questions. Tout ce que je voulais, c'était être bête comme toutes ces filles à l'école qui étaient là : Hi-hi, je voulais être cru-cruche. Je voulais être comme elles, avoir comme seul problème de savoir où je vais sortir vendredi soir » (Nathalie, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2012).

La métaphore du *fardeau* permet à son auteure d'exprimer les difficultés existentielles liées à la maturité à laquelle la maladie la contraint, et qui l'empêchent de vivre comme les filles de son âge. La transaction est intrapersonnelle (« ce que je voulais »), mais engagée à partir du décalage existentiel qu'elle perçoit entre elle-même et ses pairs (« je voulais être comme elles »), sous-entendu des personnes qui « ne se posent pas de questions ». Le vouloir agir de Nathalie ne parvient cependant pas à réduire les effets de l'excès de maturité que lui fait porter sa dépression.

## Douter, buter

La métaphore peut ainsi renvoyer à un processus transactionnel suspendu ou bloqué. C'est le cas de Sarah, 30 ans au moment de l'entretien, sans profession, plongée dans une situation conflictuelle avec ses parents qui la rejettent et refusent que ses frères et sœurs la voient en raison de son infection au VIH. Elle associe alors ce dernier à un *cauchemar*, une *malédiction* dont elle s'attribue la responsabilité en raison du souhait, à un moment donné de sa vie, de se « débarrasser » de ses parents avec lesquels elle ne s'entendait plus du tout. L'attribution est néanmoins à la fois interne et externe : « j'ai payé », « Dieu m'a donné ça », « on m'a tout volé ». Elle s'engage dans un processus transactionnel interpersonnel en tentant de renouer le lien avec ses parents, mais son pouvoir d'agir est étouffé par le refus catégorique de ces derniers.

« Un *cauchemar* ! Une *malédiction*. J'ai payé les conséquences de mes actes. Je voulais me débarrasser de mes parents et Dieu m'a donné ça. Je ne pourrai jamais avoir d'enfant, une vie normale. Rien. On m'a tout volé. Encore heureux que j'aie trouvé un copain ! Bon il a également le même problème que moi, mais au moins je ne suis pas seule. On est deux à se battre ensemble, je vous assure ça aide dans la vie ! Surtout quand on n'a personne. Je suis allée voir mes parents, mais ils ne m'ont même pas ouvert la porte, rien. Jamais répondu à mes appels. Ils ont même interdit à mes autres frères et sœurs de me voir. C'est affreux ce qu'ils m'ont fait » (Sarah, entretien avec l'auteure, Suisse, avril 2013).

Sarah insiste, tout au long de son récit, sur l'importance des liens, après avoir traversé une longue période de solitude angoissante. À l'occasion de sa métaphore, elle évoque la relation avec son compagnon, porteur lui aussi du VIH : « On est deux à se battre ensemble », dit-elle. Cette relation est une ressource précieuse qui l'aide à faire face au blocage familial auquel la confronte sa maladie. Les relations comme ressources nécessaires dans l'expérience de la maladie apparaissent dans la majorité des récits. André, 52 ans au moment de l'entretien et agent de sécurité, mobilise la métaphore de *l'arbre dans le désert* pour parler du syndrome myasthénique de Lambert-Eaton dont il est atteint et de l'importance des liens pour parer à la fragilité de son état.

« Je dirais comme un *arbre dans le désert*. Il y a beaucoup de vent qui souffle, il perd ses branches, et ouuuuh, ça tangue dans tous les sens, mais il est là ! Il est là, il est fragile, il est isolé, il n'y a personne aux alentours, il n'y a pas de pluie. Mais des fois il y a la pluie qui vient. C'est comme quand on est cassé, parfois il y a quelqu'un qui vous tend la main. Ce n'est pas forcément la personne que vous attendiez, mais c'est son geste là, d'humanité, qui fait que l'on continue. C'est comme cet arbre dans le désert, s'il n'y avait pas de temps en temps quelques gouttes de pluie, il s'assècherait. Je crois que l'amour joue un grand rôle, c'est cette pluie, c'est cette rosée des fois qui vient la nuit... Fragile, mais il suffit de quelques gouttes pour prendre un peu d'espoir » (André, entretien avec l'auteure, Suisse, mars 2013).

## Combattre

Face aux difficultés engendrées par la maladie, l'idée de la lutte, du combat, se retrouve dans plusieurs récits. Alain, 25 ans au moment de l'entretien, utilise l'image du *poing dans la figure* pour exprimer le choc ressenti à l'annonce de sa tumeur au cerveau. Il doit être opéré d'urgence sans savoir ni s'il va s'en sortir, ni comment. Il accompagne cependant sa métaphore d'une comparaison avec le tennis, sport qu'il pratiquait quotidiennement avant son cancer, pour mettre en avant sa volonté de s'en sortir :

« J'ai accepté assez rapidement ma maladie. Au début c'était dur, parce que ça choque. C'est un *poing dans la figure*. Mais moi je crois que j'ai pris ça un peu comme une compétition, comme dans le tennis : on perd deux sets à zéro, mais au meilleur des cinq sets, c'est trois sets, donc on peut encore gagner » (Alain, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2011).

Cette comparaison l'aide dans la transaction qu'il a à mener avec lui-même pour affronter les dégâts entraînés par la tumeur. Cette transaction biographique correspond à ce que Thudéroz (2009) nomme « négociation avec soi-même ». Il s'agit, pour la personne, de trouver un accord intérieur concernant la manière d'affronter ce qui lui arrive. Est-ce que la personne se bat contre la maladie ou est-ce qu'au contraire elle tente de l'apprivoiser, de vivre avec, voire d'en faire son allié ? Après son opération, de longs mois de rééducation intensifs seront nécessaires à Alain pour recouvrer un maximum de ses facultés. Il ajoute dans son récit la métaphore sportive de la course contre la montre : « C'est un peu une course *contre la montre*. Parce que plus on perd, un jour, deux jours, trois jours, c'est la maladie qui regagne. Ce n'est vraiment pas évident » (Alain, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2011).

D'autres métaphores expriment le combat plus explicitement encore, comme celle utilisée par Anne, élèveuse de chevaux, pour parler de sa maladie du dos. Opérée à sept reprises pour des hernies discales, elle répond instantanément à la question de la métaphore, elle n'a pas besoin de réfléchir :

« *La guerre du Vietnam*. C'est ce qui me vient à l'idée. C'est la guerre du Vietnam. Pour moi c'est un ensemble. Ça veut dire beaucoup. C'est vrai que la guerre du Vietnam s'est arrêtée, mais mes douleurs ne sont pas arrêtées, mais c'est peut-être un signe que ça va s'arrêter un jour. En tout cas j'y crois » (Anne, entretien avec l'auteure, Suisse, avril 2014).

Si la métaphore est utilisée pour traduire les douleurs quasi insurmontables qu'elle endure, c'est cette même métaphore qui, paradoxalement, lui donne l'espérance qu'elles disparaîtront peut-être un jour : « c'est peut-être un signe ».

## S'isoler, souffrir

Dans l'expérience de la maladie, le processus transactionnel peut également être rendu difficile par le caractère « invisible » du trouble. Béatrice, 47 ans au moment de l'entretien, femme de ménage, exprime cette caractéristique à propos de la dépression, en recourant à l'image du poison : « Une image ? Je pense qu'il s'agirait

d'un *poison*. On ne le voit pas forcément de l'extérieur, mais il nous consomme et nous tue de l'intérieur » (Entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2012). Elle exprime, dans son récit, les difficultés à parler de sa maladie autour d'elle justement parce qu'elle est invisible, « elle ne se voit pas forcément de l'extérieur », mais Béatrice la sent à l'intérieur d'elle-même et se sent impuissante. Son sentiment de solitude, son repli involontaire sur elle-même l'empêchent de s'engager dans un processus transactionnel, y compris intrapersonnel. Boris, 43 ans au moment de l'entretien, maçon, exprime une sensation similaire lorsqu'il parle de son arthrose inflammatoire. Les douleurs l'emportent en quelque sorte dans un autre monde et rompent la communication avec autrui. Il s'exprime à travers la métaphore du diable : « Je pense que la meilleure image c'est un *diable*. Horrible, horrible. Le diable qui m'appelle » (Béatrice, entretien avec l'auteure, Suisse, mai 2013).

## Conclusion

« Un homme atteint du cancer de la prostate, avait rencontré plusieurs fois par an un vieux professeur qui avait coutume de parler de son mal en termes de croissance, de migration cellulaire, de ramification par voie lymphatique ou sanguine. Le malade se voyait comme porteur d'un arbre intérieur dont il venait à chaque visite faire couper quelques branches trop longues par cet émondeur qu'était son médecin. Or un jour, ce jardinier providentiel étant absent, il trouva à sa place un jeune docteur qui, lui parlant sans détours, lui découvrit la vérité que son vieux collègue avait mise plus d'une décennie à enfouir sous le nappé du langage. C'est ainsi que le malade découvrit la gravité de son état, l'ampleur de son mal, et du même coup son peu de chance de survie. Il rentra chez lui, s'alita et refusa de lutter, ce qui hâta sa fin. *En lui tuant ses métaphores, l'inconscience positiviste l'avait tué net* ».

C'est à l'appui de cette fable de Pierre Maréchaux, rapportée par le psychanalyste Patrick Valas<sup>14</sup>, que je souhaite développer quelques éléments de conclusion à cette contribution. Je me suis intéressée au recours à la métaphore comme « offre de sens » pour exprimer et comprendre les significations attribuées à l'expérience de la maladie. Je m'en suis tenue à la définition aristotélicienne qui désigne la métaphore comme le « transport à une chose d'un nom qui en désigne une autre, transport ou du genre à l'espèce, ou de l'espèce au genre ou d'après le rapport d'analogie » (Lala, 2005 : 152). Je n'ai pas cherché à distinguer les types de métaphores (lexicale vs conceptuelle, métaphore d'objet) (Kleiber, 2016). Les métaphores exposées, tirées des récits d'expérience produits dans les entretiens de recherche, ont été analysées en tant que transactions sociales, autrement dit comme les manifestations d'une quête de sens dans un parcours de vie perturbé par des troubles de santé. La finalité associée à la compréhension des significations expérientielles relatives à la maladie est de prendre le contre-pied de démarches qui, à l'intérieur des sciences sociales, s'attachent à chercher l'objectivation des savoirs d'expérience, risquant ainsi, tout en prônant la reconnaissance de la parole

<sup>14</sup> Accès : <http://www.valas.fr/Pierre-Marechaux-Sur-l-imaginaire-de-la-maladie-litterature-et-metaphores,281> (consulté le 2 avril 2017).

du patient, à universaliser ces savoirs et à rendre ainsi les patients interchangeables, leurs savoirs d'expérience se voyant transformés en référentiels de compétences, par exemple. Dans cette perspective, la reconnaissance de la parole du patient peut devenir le levier d'une contribution au soin de la personne, par l'entremise notamment de l'introduction d'une pensée plurielle (maladie comme « corps-objet » et comme « corps-sujet ») dans les formations médicales et en soins infirmiers. La fable rapportée ci-dessus, permet de comprendre, comme le fait remarquer à juste titre Patrick Valas, que l'homme vit aussi de mots, et malgré des intentions compréhensives, nous ne sommes pas à l'abri, dans nos recherches en sciences sociales, de produire des « injustices épistémiques ». Nous produisons ce type d'injustices lorsque nous faisons, par exemple, « violence aux données » (Olivier de Sardan, 2008) ou lorsque nous formalisons à tort ou dans tous les cas à l'excès, l'expérience en santé, pour reprendre le syntagme du colloque à l'origine de cet ouvrage. Les significations expérientielles relatives à la maladie doivent alors être restituées, me semble-t-il, dans la finalité émancipatoire de la compréhension, à savoir pour accompagner et soutenir les personnes concernées dans leur « cheminement transactionnel » (Fernández-Iglesias, 2016).

## Références

- Apel K.-O., 2002, *La Controverse expliquer-comprendre. Une approche pragmatico-transcendantale*, trad. de l'allemand par Sylvie Mesure, Paris, Éd. du Cerf.
- Barbier J.-M., dir., 2011, *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, Presses universitaires de France.
- Barus-Michel J., 2003, « Sciences humaines, analyse et métaphore », *Revue internationale de psychosociologie*, 21, 9, pp. 77-90.
- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1, 27, pp. 3-27.
- Bourdieu P., 1993, *La Misère du monde*, Paris, Éd. de Minuit.
- Bronckart J.-P., 1996, *Activité langagière, texte et discours : pour un interactionnisme sociodiscursif*, Lausanne, Delachaux et Niestlé.
- Bury M., 1991, « The sociology of chronic illness : A review of research and prospects », *Sociological Health and Illness*, 451, 6.
- Carnel B., Chebaux F., Langlois A., Marmoz L., dir., 2001, *L'Entretien de recherche dans les sciences sociales et humaines : la place du secret*, Paris, Éd. Harmattan.
- Charmillot M., 2014, « Des maladies comme objets de recherche en sciences sociales : perspective épistémologique et éthique », *Socio-logos*, 9. Accès : <http://socio-logos.revues.org/2887>.
- Charmillot M., Lagger G., Lasserre-Moutet A., Golay A., 2011, « Comprendre l'expérience de vie des personnes obèses. Un apport pour l'éducation thérapeutique du patient », *Revue médicale suisse*, 288, pp. 286-291.

- Demazière D., Dubar C., 1997, *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan.
- Fernández-Iglesias R., 2016, *Penser l'intégration scolaire à partir de l'expérience des enseignant.e.s : la construction de sens en tant que cheminement transactionnel*, Sarrebruck, Éditions universitaires européennes.
- Foucault M., 2004, *Sécurité, territoire, population*, Paris, Éd. Le Seuil.
- Frega R., 2013, « L'épistémologie des dominés », *Critique*, 12, 799, pp. 978-991.
- Fricker M., 2007, *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Oxford, Oxford University Press.
- Giust-Desprairies F., 2003, « Image et pensée métaphorique dans l'analyse », *Revue internationale de psychosociologie*, 21, 9, pp. 67-75.
- Glady M., 2008, « Destination(s) de la connaissance dans l'entretien de recherche : l'inégale appropriation des offres de sens », *Langage et société*, 1, 123, pp. 53-72.
- Glady M., 2014, « Les marqueurs de dégageant dans les entretiens de recherche à caractère autobiographique », *Semen*, 37. Accès : <http://semen.revues.org/10176>.
- Gold R.I., 2003, « Jeux de rôles sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique », pp. 340-349, in : Cefaï L., dir., *L'Enquête de terrain*, Paris, Éd. Découverte.
- Hesbeen W., 1997, *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, Masson.
- Kehr J., 2013, « Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne », *Trajectoires*, 7. Accès : <http://trajectoires.revues.org/1098>.
- Kleiber G., 2016, « Du triple sens de la métaphore », *Langue française*, 1, 189, pp. 15-34.
- Lala M.-C., 2005, « La métaphore et le linguiste », *Figures de la psychanalyse*, 1, 11, pp. 145-161.
- Laplantine F., 1995, *L'Anthropologie*, Paris, Payot.
- Le Marcis F., 2010, *Vivre avec le sida après l'apartheid. Afrique du Sud*, Paris, Kartala.
- Mulot S., 2014, « Relations de soin, cultures et inégalités de santé. Les soignants de Guadeloupe face aux migrants haïtiens séropositifs », *Terrains et travaux*, 1, 24, pp. 39-61.
- Ogien R., 2016, *Mille et Une Nuits : la maladie comme drame et comme comédie*, Paris, A. Michel.
- Olivier de Sardan J.-P., 2008, *La Rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socioanthropologique*, Bruxelles, Academia/Bruylant.
- Piron F., 1996, « Écriture et responsabilité : trois figures de l'anthropologue », *Anthropologie et sociétés*, 20 (1), pp. 126-148.
- Piron F., 2005, « Savoir, pouvoir et éthique de la recherche », pp. 130-150, in : Beaulieu M., *Foucault et le contrôle social*, Québec, Presses de l'université Laval. Accès : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00806359>.
- Rougemont H., 2014, *Le Ciment de mes ancêtres. Construction sociale et transmission informelle d'un conflit. Événements et destin commun en Kanaky-Nouvelle-Calédonie*, thèse de doctorat, Université de Genève. Accès : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:40870>.
- Schurmans M.-N., 2001, « La construction sociale de la connaissance », pp. 157-177, in : Baudouin J.-M., Friedrich J., eds, *Théories de l'action et éducation*, Bruxelles, De Boeck.

- Schurmans M.-N., 2003, *Les Solitudes*, Paris, Presses universitaires de France.
- Schurmans M.-N., 2006, « Expliquer, interpréter, comprendre. Le paysage épistémologique des sciences sociales », *Carnet des sciences de l'éducation*, Genève, Université de Genève.
- Schurmans M.-N., 2008, « Respect et émancipation. À propos de la construction d'une démarche de recherche », pp. 81-98, in : Schurmans M.-N., Charmillot M., Dayer C., Farrugia F., éd., *Connaissance et émancipation. Dualismes, tensions, politique*, Paris, Éd. Harmattan.
- Schurmans M.-N., 2014, « L'action : questionnement, conceptions, réalisations », in : Friedrich J., Pitra Castro J., éd., *Recherches en formation des adultes : un dialogue entre concept et réalité*, Dijon, Raison et Passions.
- Schurmans M.-N., Charmillot M., 2007, « Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique », *Sociologie santé*, 2 (26), pp. 317-336.
- Schurmans M.-N., Charmillot M., Dayer C., 2008, « Processus interactionnels et construction de la connaissance. Élaboration négociée d'une démarche de recherche », pp. 299-318, in : Filliettaz L., Schubauer-Leoni M.-L., éd., *Processus interactionnels et situations éducatives*, Bruxelles, De Boeck.
- Sontag S., 2009, *La Maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores. Œuvres complètes*, 3, Paris, C. Bourgois.
- Strauss A., Glaser B.G., 1975, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis, C.V. Mosby.
- Taylor C., 2010, *La Liberté des modernes : essais*, Paris, Presses universitaires de France.
- Thuderoz C., 2009, « Régimes et registres de négociation », *Négociations*, 2, 12, pp. 107-118.