

# **ANTHROPOLOGIES RÉFLEXIVES**

## **MODES DE CONNAISSANCE ET FORMES D'EXPÉRIENCE**

sous la direction de Marieke Blondet  
& Mickaële Lantin Mallet

Presses universitaires de Lyon



**Nouvelles écritures de l'anthropologie**  
*Collection dirigée par Olivier Givre et Axel Guïoux*

L'anthropologie se pratique et s'écrit de manière plurielle. L'expérience du terrain, l'intersubjectivité, le regard réflexif constituent autant de marques de fabrique d'une discipline plus que jamais en prise avec les mondes contemporains et leurs transformations. L'écriture de l'anthropologie elle-même doit s'ouvrir à la diversité des modes d'expression et de médiation, ainsi qu'aux potentialités actuelles et futures de création et de diffusion. En favorisant des démarches de recherche et des formes de restitution non seulement originales mais novatrices, en prenant le parti d'associer les disciplines et les pratiques, les médias et les styles, au confluent du sensible et du scientifique, la collection « Nouvelles écritures de l'anthropologie » se veut un champ d'expérimentation et d'exploration des manières de faire et de dire l'anthropologie.

Illustration de couverture :

Ilia Tchachnik, *Suprematism*, 1920, aquarelle et gouache sur papier, 21,59 x 29,21 cm, Los Angeles County Museum of Art.

Conception graphique (couverture & intérieur) :

Presses universitaires de Lyon

© Presses universitaires de Lyon, 2017

86 rue Pasteur

69365 Lyon cedex 07

ISBN : 978-2-7297-0929-7

ISSN : 2554-2915

# DES INDIVIDUS SUR LE FIL : SINGULARITÉ ET RÉFLEXIVITÉ DES ACTEURS FACE À LA MALADIE GRAVE

Yannis Papadaniel,  
Marc-Antoine Berthod  
& Nicole Brzak

## PENSER LE SINGULIER

Lorsqu'une maladie grave lui est diagnostiquée, un individu est susceptible de changer. L'entrée dans le monde médical, le fait de se soigner, les effets et les contraintes induits par les soins réduisent l'emprise d'un patient et de sa famille sur leur existence. De nombreux travaux anthropologiques ont analysé ces transformations, lorsque le patient et ses proches ont à négocier avec des intervenants, des règles ou des procédures qu'ils n'ont pas choisies (Glaser & Strauss, 1966 ; 1968 ; Augé & Herzlich, 1984 ; Baszanger, 1986 ; Aiach, Kaufmann & Weissman, 1989).

La notion d'épreuve, reprise notamment par Philippe Bataille, offre une excellente synthèse du monde dans lequel la maladie entraîne le patient (Good, 1998). Cette notion ne désigne pas seulement la rupture biographique et la nécessité d'intérioriser une nouvelle identité, celle de malade (Kleinman, 1980). Elle vise plutôt à définir la contrainte inhérente à la maladie, en particulier celle qui s'installe et qui limite durablement l'action des patients (Bataille, 2003). Toutefois, cette acception de l'épreuve ne dit pas tout de l'expérience de la maladie, de son étendue et de ses conséquences.

Si nous reprenons les propositions de Canguilhem (1943, 2005) – qui sont au fondement de l'approche de la maladie par les sciences sociales –, la maladie n'est pas qu'un phénomène physiologique qui viendrait troubler le cours « normal » de l'existence. Son statut dépend également du contexte moral et social qui participe à définir de façon fluctuante la frontière entre le normal et le pathologique. Dans cette perspective, la maladie révèle et trouble simultanément les idéaux sur lesquels s'appuient les individus dans leur quotidien, alors même qu'ils ne sont pas tenus d'ordinaire ni de les conscientiser ni de les expliciter.

Nous pouvons dire avec Canguilhem que l'épreuve de la maladie ne consiste pas uniquement à mettre un terme au trouble engendré pour

retrouver le cours de vie qu'elle aurait suspendu. La maladie est également une épreuve, en ce qu'elle est susceptible de remettre en cause durablement, même en cas de rémission, les appuis sur lesquels se fondait l'existence du malade. Un tel constat se retrouve notamment dans les recherches sur le cancer et la façon dont les patients se réfèrent à la psychogenèse pour expliquer l'origine de leur mal (Sontag, 1979 ; Ménoret, 1999 ; Sarradon-Eck & Caudullo, 2011). Celles-ci montrent comment cette explication peut à son tour entraîner des changements durables chez le malade et dans son rapport au monde.

Cette contribution vise à compléter et à élargir ces constats en se penchant sur la situation des proches – parents ou amis – et sur la façon dont leur lien avec la personne malade est susceptible de se transformer et conjointement de les transformer : quels sont les canaux de cette transformation ? Quelles sont la nature et l'ampleur de ces transformations ? Telles sont les deux questions qui nous serviront de fil rouge. Nous partons de l'hypothèse que la maladie recèle un pouvoir de singularisation – même s'il se présente par la négative, voire la contrainte – qui conduit les individus à réfléchir sur leurs conditions d'existence, les déstabilise voire les isole, tout en les incitant à reconsidérer un certain nombre d'acquis et à appréhender sous un nouvel angle leur rapport au monde et aux autres. La maladie crée une oscillation entre contrainte et détachement, entre perte de repères et découverte d'un nouvel horizon. Plus l'amplitude de cette oscillation est forte, plus elle donne à voir les conditions qui peuvent conduire une personne à se penser comme un être singulier.

Nous prendrons appui sur une recherche<sup>1</sup> réalisée durant plus de trois ans en Suisse francophone dont le but a été de saisir la façon dont des personnes en activité professionnelle font face à la maladie d'un parent proche dont ils s'occupent. Dans ce cadre, nous avons opéré par entretiens approfondis (environ deux heures en moyenne) avec des personnes salariées dont le temps de travail est d'au moins 80 %. Ces entretiens couvrent au total trente-neuf situations différentes. Dans vingt et une d'entre elles, nous n'avons rencontré qu'une seule personne ; dans les dix-huit autres, nous avons rencontré entre deux et six personnes. Dans cette dernière perspective, après avoir obtenu l'accord du premier proche aidant sollicité (18), nous avons interviewé trente-six autres personnes : des membres de la famille (17), des soignants (2),

1. Réalisée par les trois signataires de cet article, la recherche est intitulée « Les proches aidant-e-s : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » (Fonds national suisse de la recherche scientifique, n° 139246, septembre 2012-mai 2016, programme national de recherche *Fin de vie*).

la personne malade (3), des collègues de travail ou divers supérieurs hiérarchiques (14). Ces différentes situations sont pour moitié issues de partenariats conclus avec des institutions de soin, ainsi que des employeurs des secteurs privés ou publics. L'autre moitié provient de connaissances ou d'appels à participer dans différentes revues médicales ou sociales.

Le croisement des points de vue nous a permis de récolter des données dont la densité pallie dans une certaine mesure l'absence d'observations directes. Par ailleurs, notre entrée dans la sphère professionnelle nous a permis de faire ressortir les ajustements multiples et souvent contradictoires auxquels doivent s'adonner les proches d'un parent malade. En ce sens, l'activité professionnelle nous a servi de révélateur : elle donne un point de référence extérieur – pour ne pas dire social – qui permet d'éviter le piège du psychologisme, surtout lorsqu'il s'agit de questionner les notions de singularité, de subjectivité, et de réflexivité.

### **LA POSTURE DE L'OBSERVATEUR DIRECT COMME PRAGMATIQUE D'ENQUÊTE**

Travailler sur la fin de vie, la mort ou la maladie grave expose les chercheurs à la nécessité de se livrer à une réflexion sur la sensibilité du terrain et sur le « tact méthodologique » que celui-ci exige. Il est évident qu'aborder la maladie grave avec une personne ou ses proches nécessite quelques précautions : repérer (ou essayer de le faire), dès les premiers instants de l'entretien, les points fragiles ; déterminer s'il est possible de les aborder explicitement ; adapter le « rythme de l'entretien » en alternant entre des thèmes factuels et d'autres qui nécessitent une certaine introspection ; trouver les mots justes, les tournures les plus simples ou les plus adaptées pour permettre à ses interlocuteurs de poursuivre leur réflexion sans être heurtés ; suspendre l'entretien lorsque la personne interviewée en vient à pleurer ; savoir se taire dans ces moments et ne pas dramatiser les larmes (parfois soudaines) ; savoir – même lorsque des questions restent en suspens – quand mettre un terme à l'entretien. Pourtant, cela procède, de notre point de vue, de l'écoute active que préconise Bourdieu, compréhensif, dans *La Misère du monde* (1993), mais aussi de la rigueur que lui adjoint – en un rappel quelque peu cinglant – Nonna Mayer (1995). Le contexte de maladie n'est, en ce sens, pas plus « sensible » qu'un autre<sup>2</sup> : il requiert le même genre de vigilance que tout autre

2. Les réflexions amorcées par Karen Messing (2016) invitent clairement à repenser notre économie de l'empathie : certains univers sociaux semblent en effet y être moins propices. Si le monde de la « maladie » est en ce sens bien doté, d'autres mondes souffrent de ce que Messing nomme le « fossé empathique ». Elle prend l'exemple des femmes de ménage.

contexte où le décalage entre chercheurs et acteurs est exposé aux risques de l'assignation, de la non-reconnaissance, ou de l'instrumentalisation. Ces risques peuvent prendre des formes diverses : la tentation de suggérer aux problèmes évoqués par les enquêtés des solutions qui ne correspondent ni à leurs moyens ni à leur point de vue ; ne pas accorder l'attention suffisante à un détail mentionné subrepticement et le réduire à des interprétations toutes faites (le déni, le refoulement de la maladie) ; ou encore, recourir à un terme inapproprié à la situation. À ce titre, la notion de fin de vie – qui figurait dans le titre du programme national de recherche finançant notre projet – s'est avérée particulièrement problématique. En effet, son usage face à des personnes dont le proche malade était en vie pouvait résonner comme un pronostic d'autant plus inapproprié qu'il émanait d'anthropologues<sup>3</sup>.

Nos entretiens se sont déroulés dans une fluidité qui nous a surpris, si bien qu'il n'était même pas nécessaire de mettre en œuvre à chaque fois l'ensemble de ces précautions. Lorsque l'accompagnement d'un proche malade s'était déroulé sous les meilleurs auspices possibles, nos interlocuteurs évoquaient leur expérience sans difficulté. Le cadre de l'entretien leur offrait alors la possibilité de partager leur deuil et de mettre en commun une expérience qui reste souvent confinée au privé, voire à l'intime. Lorsqu'ils avaient fait face (ou faisaient face) à des difficultés, au niveau familial et/ou professionnel, l'entretien fonctionnait comme un moment de répit où se faire entendre. Sans vraiment le vouloir, nous avons joué le rôle d'agent œuvrant à l'accréditation sociale d'une expérience qui, pour des motifs que nous allons exposer dans la suite de ce chapitre, souffre d'une certaine forme d'invisibilité. Nous étions par conséquent en mesure de devenir les dépositaires d'une expérience qui pouvait – par le biais de nos présentations ou de nos publications futures – s'avérer utile à d'autres personnes se trouvant dans la même situation que nos interlocuteurs. Au terme de la discussion, ces derniers nous ont régulièrement fait part de leur espoir que leur témoignage puisse en effet faciliter sinon améliorer les conditions d'accompagnement des individus qui, à leur tour, seraient confrontés à l'épreuve de la maladie. Cette attente explique en partie la fluidité des entretiens et la relative aisance à parler de la maladie grave, de la mort et du deuil. Plus largement, cette fluidité résulte aussi du fait que le régime sous lequel se sont tenus nos entretiens ressemble par analogie à celui sous lequel échangent, par exemple, un client et son coiffeur. Le premier peut livrer ouvertement des éléments

3. Nous n'y avons donc à ce titre jamais recouru, lui préférant les termes de « maladies graves ou durables ».

de sa vie privée, précisément parce que le temps de la coupe, d'une couleur ou d'un shampoing offre un régime d'échange hybride : il autorise un certain relâchement qui peut amener le client à se laisser aller à des révélations qui ne risquent pas de le placer en porte-à-faux (puisqu'elles sont adressées à quelqu'un qui n'est formellement rattaché à aucune loyauté affective). Ce mélange subtil entre la discussion anodine et la confiance n'a pas nécessité d'effort particulier de notre part ; cela d'autant plus que nous avons garanti l'anonymat, conformément aux standards éthiques usuels. En respectant nos engagements, nous ne risquons pas, comme cela peut arriver après une enquête de terrain, d'être accusés de trahison pour avoir transformé en matériau d'enquête une confiance faite sous le coup de l'amitié ou d'un moment informel. Le régime d'enquête a toujours été « actif » ou « visible » dans les divers échanges que nous avons eus avec les enquêtés – lors de l'entretien, l'enregistreur a, par exemple, pu opérer comme un rappel. Une fois la recherche arrivée à son terme, les séances de restitution que nous avons organisées pour tous les participants ont joué le même rôle.

Tous nos entretiens ont été réalisés en présence de deux chercheurs ; ce choix a permis d'échanger points de vue et perceptions sur la situation dans laquelle se trouvait la personne rencontrée, mais aussi sur le déroulement de l'entretien. Si l'ensemble de ces précautions prises tant en amont qu'en aval des entretiens dénotent une certaine empathie, nous n'accordons toutefois pas à cette dernière un statut décisif. D'une part, nous avons eu ailleurs l'occasion de souligner en quoi l'empathie renvoie à une certaine mythologie ou un idéal impossible à réaliser (Papadaniel, 2008). D'autre part, nous n'avons jamais vraiment abandonné une posture qui s'apparente à la figure théorique de l'observateur direct. Nous avons bien évidemment été actifs par les questions mêmes que nous avons posées, mais cette activité ne s'est jamais départie des attendus ordinaires que l'on peut avoir à l'égard de chercheurs en sciences humaines. C'est la raison pour laquelle nous avons opté dans la suite de cet article pour une restitution de nos données qui estompe notre présence. Dans la même optique, il nous a semblé plus pertinent de nous focaliser sur ce que la maladie a fait faire, dire ou penser à nos interlocuteurs, plutôt que de nous centrer sur ce que nous avons pu éprouver après avoir compilé sur près de soixante-quinze entretiens l'expérience sociale de la maladie. Forts de cette expérience, ayant été régulièrement confrontés aux tâtonnements de nos interlocuteurs débouchant sur de véritables questionnements réflexifs dont nous n'étions nullement le déclencheur, il nous a semblé intéressant de leur accorder une place afin de démontrer que les chercheurs n'en ont pas le monopole.

## UNE NOUVELLE ÉCONOMIE DES RELATIONS

Comme Fassin et Aiach (2004) ont pu l'analyser, la souffrance est contagieuse. Pour le malade et ses proches, ce qui paraissait naturel ou évident avant le diagnostic devient incertain. L'avenir s'assombrit, de nouvelles questions surgissent quant au travail, à la famille ou plus généralement à des projets qui doivent être suspendus ou tout simplement abandonnés.

Les conséquences de la maladie dépassent donc les seules considérations physiques. Une nouvelle économie des relations sociales se fait jour. Le patient comme ses proches sont perçus par les autres au prisme des menaces et des transformations que fait peser sur eux une maladie à l'issue potentiellement fatale. « Les gens changent », avons-nous entendu à plusieurs reprises durant nos entretiens auprès de patients ou de proches. La portée de ce constat dépasse la thèse du déni social de la maladie et de la mort, dans la mesure où l'enjeu ne porte pas uniquement sur le fait ou non d'être soutenu, mais plus particulièrement sur la qualité du soutien. Par exemple, l'ampleur jugée excessive ou déplacée d'un soutien peut avoir des effets tout aussi négatifs que son absence.

Dans un tel contexte, patients et proches se retrouvent pris dans un jeu d'équilibre, entre resserrement et distension des liens. L'analyse de cette réalité paradoxale révèle des individus dans le doute et dans un rapport d'étrangeté avec leur environnement social. La situation de Marc, de son épouse décédée et de sa belle-sœur atteinte de la même maladie en apporte une première illustration.

Par l'intermédiaire d'une équipe régionale de soins palliatifs, nous rencontrons Marc en avril 2013<sup>4</sup>. Marc, bientôt 60 ans, est enseignant dans un lycée professionnel. Six mois auparavant, il a perdu sa femme, Katherine. Celle-ci était atteinte d'un cancer de la matrice, diagnostiqué deux ans environ avant son décès. Katherine et Marc ont un fils, Pierre. Katherine était femme au foyer. Durant toute la maladie de son épouse, Marc a poursuivi son activité professionnelle. Bénéficiant d'un horaire contraint, mais avec des moments libres dans la journée, Marc s'est investi activement auprès de son épouse. Il l'a soulagée de certaines tâches ménagères. Ce n'est pas sans fierté qu'il nous raconte comment il sait prendre soin d'un foyer et cuisiner. Marc n'était toutefois pas seul : sa sœur, ainsi qu'une amie de la famille,

4. Nous nous sommes référés à la même situation pour mener une réflexion sur la notion d'humanité dans un autre article où l'analyse de cette situation est partiellement reprise et prolongée (Papadaniel, Brzak & Berthod, 2015).



se sont succédé au chevet de Katherine et lui ont régulièrement rendu des services. Sa sœur, par exemple, lui a repassé ses chemises, tâche pour laquelle Marc a souhaité la rémunérer.

Marc et sa femme se sont efforcés d'épargner leur fils. Ils ont ainsi encouragé Pierre à partir une année au Canada pour poursuivre ses études d'ingénieur. La sœur de Marc, Marianne, nous raconte comment Katherine a caché ses doutes face à son fils, éprouvant la peur de ne plus le revoir. Au moment du départ de Pierre, elle suivait encore des traitements à visée curative. Elle est restée en contact avec lui grâce à Internet et l'a rassuré la plupart du temps. En entretien, Pierre admet qu'il n'avait pas saisi la gravité de la situation et qu'il n'a compris que tardivement que sa mère allait mourir.

Selon Marc et sa sœur, l'oncologue a tenu compte dans ses choix thérapeutiques de l'éloignement de Pierre. L'annonce au début de l'été 2012 de l'arrêt des traitements curatifs – faute d'efficacité – coïncide avec le retour de Pierre. Marc s'en souvient ainsi :

Je ne sais pas si l'oncologue a attendu le retour de Pierre pour nous annoncer qu'il n'y avait plus rien à faire. Il est aussi père de famille. Je me souviens de la date, c'était le 2 juillet. Ma femme a demandé « Combien de temps ? », le médecin a dit « quelques mois ou quelques semaines ». Mais toujours avec beaucoup de tact, ne vous méprenez pas sur ce je dis, le médecin était vraiment extraordinaire.

À l'instar des éloges qu'il adresse au médecin oncologue, Marc se montre peu avare en compliments envers ceux qui, de son point de vue, n'ont pas démérité. Il se jauge également lui-même :

Il n'y a que ça à faire. On avait le beau rôle. [...] On est qui à côté pour dire qu'on est un pauvre malheureux parce que son épouse a un cancer ? Il faut s'oublier un peu parce que psychologiquement, c'est dur. [...] Vous êtes concerné, mais vous ne risquez pas votre vie.

Rétrospectivement, toutefois, Marc règle certains comptes avec celles et ceux qu'il n'a pas jugés adéquats :

Il y a des gens que je ne verrai plus parce qu'ils n'ont pas fait ce qu'ils devaient faire quand mon épouse était malade. [...] Elle n'a pas eu la main tendue qu'elle aurait dû avoir. [...] Je ne veux pas qu'on me dise « Tu sais, on ne sait pas quoi faire. »

Dès lors, la maladie de son épouse a pour effet de transformer ses relations amicales. De nouvelles amitiés se créent, d'autres disparaissent :

Ce cas d'un ami qui a perdu sa femme, on était à ses côtés, sans que j'attende la réciproque, il a été très présent, c'est quelqu'un de bien, c'est un ami, c'est devenu un ami.

Marc est donc resté attentif aux présences et absences de ses amis : « Quand il n'y a pas ça, ça frappe d'autant plus. » Sur son lieu de travail, son attention est plus lâche (sans être nulle), ses attentes plus floues, plus « obliques ». Lorsque la maladie de son épouse s'est déclarée, Marc travaillait sous les ordres d'un directeur qu'il juge professionnellement compétent, mais distant : « Je lui en veux un peu, il n'était pas capable de me dire "Comment va ton épouse ?" » Quelques mois plus tard, il change de directeur. La différence se fait sentir : « Un directeur qui était plus habile que l'autre dans les rapports humains. »

Jean-Jacques, le deuxième directeur, est d'autant plus compréhensif avec Marc que lui-même connaît en simultané une situation analogue. Sa mère est gravement malade, elle fréquente les mêmes lieux hospitaliers que Katherine. Marc et Jean-Jacques se sont croisés un soir par hasard dans le service de soins palliatifs. L'un et l'autre sortaient de leur chambre respective. Ils ont alors commencé à échanger. Jean-Jacques – qui se veut porteur d'un projet qu'il qualifie lui-même d'humaniste pour l'établissement qu'il dirige – admet qu'au gré de cette coïncidence « Il y a eu un changement ; comme directeur qui vit ça, on voit les choses autrement. »

Les discussions sur leur expérience commune ne se sont que rarement déroulées à l'hôpital, où ils se croisent peu (il est arrivé, en revanche, que Jean-Jacques partage un café avec Katherine, qu'il avait côtoyée par le passé dans une assemblée scolaire). Ils n'ont par ailleurs guère fixé de rendez-vous pour aborder le sujet, qu'ils évoquent au détour d'une réunion ou d'une rencontre dans le cadre professionnel ; « quand ça s'y prêtait », précise Jean-Jacques. Ils parlent de leurs « espoirs et désespoirs », attendant « une réponse de la médecine, mais elle ne vient jamais. Ce n'est pas une science exacte. » Cette expérience commune est partagée de façon diluée dans le quotidien.

Marc fait de même avec ses collègues. Il annonce à quelques-uns d'entre eux la maladie de sa femme à la fin d'une réunion informelle. Il hésite un jour à prendre la parole à un colloque général, mais finalement renonce. Il mise sur le bouche-à-oreille et sur une forme de spontanéité : « Je ne sais pas comment l'information a circulé. » Plus tard, Marc précise :

J'ai hésité à prendre la parole en plénière [...], mais finalement, vous savez, les collègues, il y a ceux qui voulaient le savoir [ndla : *sous-entendu ceux qui*

*pouvaient le savoir s'ils le voulaient*], ceux qui le savent, mais sont mal à l'aise, et ceux qui ne veulent pas le savoir. [...] C'est la vie ! [...] Certains sont maladroits dans les rapports humains.

Quant à ses élèves, Marc ne leur dit rien. L'information circule toutefois de façon informelle dans l'établissement sans que personne ne puisse savoir clairement quels sont les élèves mis au courant ni comment ils y ont eu accès. Marc garde un souvenir marquant d'un mot que lui écrit une élève en fin d'année qui le remerciait tout en notant savoir « par où il était passé ». La simple évocation de ce souvenir le pousse au bord des larmes. L'émotion est également palpable lorsque, pour la seconde fois, il évoque l'intervention d'un collègue avec lequel il n'entretenait pourtant que des contacts sporadiques :

Il vient vers moi, et me dit « Marc », il était très emprunté, il me dit : « Je ne te demande jamais des nouvelles de ton épouse, mais sache que je pense à toi. » [...] Ce n'est pas facile de faire ça, mais ça suffit. Voilà quoi. Parce qu'il y a des gens qui ne sont pas capables de demander des nouvelles. Ils n'y arrivent pas. Pis surtout un cancer... [...] Avec certaines autres personnes, ça s'est fait de façon naturelle.

Au quotidien, Jean-Jacques laisse toute latitude à Marc dans son emploi du temps pour se rendre au chevet de sa femme. Cette latitude repose sur la confiance : Jean-Jacques sait que Marc s'absentera durant ses heures d'enseignement uniquement lorsqu'il ne pourra pas faire autrement. Plus généralement, il mise sur la conscience professionnelle de Marc et sur les impératifs propres au métier d'enseignant : « Il y a des heures, on ne peut pas ne pas y être. C'est comme au théâtre. »

C'est d'ailleurs là que la souplesse de l'employeur rejoint l'écoute du médecin :

Je m'arrangeais aussi pour ne pas trop manquer l'école. Là aussi, merci au médecin, parce que le docteur Barbot, après deux, trois mauvaises expériences avec mon épouse, moi j'ai fait tous les entretiens avec les médecins. Je trouve qu'il est nécessaire, indispensable d'être deux pour écouter toutes ces mauvaises nouvelles. [...] Parce qu'on en a pris des coups de poing au visage avec mon épouse. Et pouvoir accentuer les bonnes nouvelles et atténuer les mauvaises. C'est plus facile. Il me semble que les médecins aiment bien que quelqu'un soit là. Ça donne une respiration.

Il semblerait que la cause de la maladie de Katherine ait été génétique. C'est en tout cas l'hypothèse que fait son entourage. En effet, sa sœur, Florence, est atteinte du même mal. Elle a accompagné Katherine jusqu'à son décès. Leur symétrie d'expérience a été compliquée à vivre pour Florence. Les deux sœurs sont restées extrêmement liées, partageant leur crainte et leur douleur.

Autour de Katherine s'est donc rassemblé un cercle resserré de personnes. Néanmoins, ce cercle a connu certaines failles, certaines frictions. Florence a ainsi été « remise à l'ordre » par Marc le jour où ce dernier les a surprises en pleurs dans la chambre d'hôpital : « Je ne pouvais pas laisser sortir quelque chose que je ressentais. [...] On m'a volé quelque chose là. » Cette interdiction d'exprimer son chagrin n'a pas créé de dispute après le décès, mais a laissé une trace chez Florence.

### **LA MALADIE COMME RÉVÉLATEUR DU SINGULIER**

La solitude n'est pas un concept anthropologique fréquemment déconstruit. Les sciences sociales abordent plutôt la notion comme un symptôme. La solitude des mourants (Elias, 1987) renvoie par exemple à un processus plus général, la mort sociale, signe d'un abandon et d'un impensé institutionnel que Sudnow (1967) puis Glaser et Strauss (1966 ; 1968) ont bien documenté. La solitude, dans cette perspective, est synonyme d'isolement et analysée au prisme de ses effets négatifs<sup>5</sup>. De son côté, Marie-Chantal Doucet (2007) souligne, sans nécessairement tirer les conséquences analytiques de ce constat, qu'il n'existe ni de psychologie ni de sociologie du solitaire, mais qu'il existe bien tout un monde de solitudes. Un tel constat devrait permettre d'élargir la focale et de s'intéresser moins à la solitude comme phénomène résultant d'une anomalie, pour plutôt en faire un objet et en examiner les appuis et l'ontologie.

De Marc à Florence, formellement, point d'isolement : chacun trouve sa place dans un maillage de solidarités en dépit des turbulences induites par la maladie. La démarche même de notre enquête, la façon dont il nous a été possible de remonter la chaîne pour accéder à l'expérience individuelle de chacun révèle précisément l'existence de liens multiples et leur maintien. Formellement, les individus que nous avons rencontrés ne sont donc pas seuls.

5. C'est d'ailleurs le point faible de l'analyse d'Elias qui, après avoir critiqué la perspective de Philippe Ariès, reproduit des biais identiques (Déchaux, 1995).

L'apparition de la maladie modifie pourtant le rapport à autrui. La proximité affective se distend, les distances déjà établies se creusent, des rapprochements – souvent brefs, mais intenses – s'opèrent. Chacun demeure à sa place et la plupart des changements se jouent de façon souterraine ou silencieuse. Marc n'explicite ses déceptions amicales qu'en l'absence des intéressés. Il ne les voit plus et, de leur côté, ils ne sont pas venus demander leur reste. Par ailleurs, Marc accorde une importance à un événement qui se distingue par sa brièveté : ce collègue qui, entre deux portes, lui a fait part de son soutien. Il n'est pas devenu un ami et n'a pris aucune part active à l'accompagnement de Katherine. Pourtant, il occupe une place de choix dans les souvenirs de Marc.

La nouvelle économie des relations résultant de la maladie induit de nouvelles mises en équivalence. L'amitié est testée. Les circuits du don et du contre-don s'activent. La maladie devient l'occasion de payer sa dette, de signaler son attachement et de répondre aux attentes ou, au contraire, de les décevoir. La maladie, pour celui qui en souffre, mais aussi pour ses proches, peut provoquer des rapprochements tout autant que des prises de distance inattendues. La maladie bloque et, simultanément, ouvre la possibilité d'un lien ou d'un partage. Encore faut-il pouvoir se mettre d'accord sur cette ouverture...

La mise en commun n'est pas souhaitée ou possible partout et en tout temps. L'abandon ou l'impair sont des occurrences parmi d'autres ; le tout se joue *en situation*. Ainsi, Marc se montre-t-il prudent dans la communication sur l'état de sa femme avec ses collègues. C'est une attitude couramment observée dans la sphère professionnelle où les relations sociales sont, en partie, forcées. Dès lors, tout ce qui est inscrit dans la sphère privée, voire intime – ce qui est le cas de la maladie – ne se partage qu'avec parcimonie et/ou avec des personnes choisies.

Cette maîtrise dans la communication et la sollicitation a toutefois ses limites. Les absences répétées, l'inquiétude, ou les troubles de la concentration sont autant de motifs qui parlent aux dépens de la personne concernée et exigent de la compréhension de la part des collègues. Ou trop ou pas assez, il manque donc une juste mesure, une norme de référence. Aucune instance sociale ne reconnaît ou ne prend en charge spécifiquement ce genre de difficultés.

À ceci s'ajoute une dimension existentielle : l'incertitude de la maladie est un vecteur puissant de questionnements. Le fait est pourtant que cette incertitude ne mobilise pas les malades et leurs proches de la même façon. Tout comme la souffrance, elle est vécue par les malades à la première personne,

alors qu'elle mobilise leurs proches à la troisième personne (on retrouve ici la distinction qu'opère Jankelevitch [1977] au sujet de la mort). Les premiers souffrent dans leur corps et font face à leur propre finitude, les seconds l'envisagent de l'extérieur, en même temps que se profile – s'ils en admettent l'échéance – la vie après la maladie. La souffrance se propage, mais subit une mue d'un individu à l'autre.

Différentes formes d'expérience donc, différentes formes de souffrance et une ligne de démarcation. Marc est resté aux côtés de son épouse pendant les deux ans qu'a duré sa maladie. Il n'en demeure pas moins qu'il insiste bien sur la différence entre son expérience et celle de son épouse. Le lien entre eux subsiste, mais ce qui allait de soi avant la maladie se transforme jour après jour, des changements se font désormais sentir, induits par la maladie et son inéluctable échéance. L'un s'apprête à rester seul et l'autre à partir seule. Leur expérience se fonde sur un « objet » commun, mais sa teneur n'est pas la même. Comme le rappelle John Dewey :

L'empirisme immédiat postule que les choses – toute chose, chaque chose, au sens ordinaire ou non technique du mot « chose » – sont telles qu'elles sont expérimentées. Il en résulte que si l'on souhaite faire une description fidèle de quelque chose, il convient de dire comment elle est expérimentée. Si c'est un cheval qu'il s'agit de décrire, ou si c'est *equus* qu'il s'agit de définir, alors c'est au maquignon, au jockey, au père de famille poltron qui veut une monture « au pied sûr », au zoologue ou bien au paléontologue de nous dire quel est le cheval dont ils font l'expérience. Même s'il s'avère que leurs descriptions divergent à certains égards, autant qu'elles s'accordent à d'autres égards, ce n'est pas une raison pour supposer que le contenu de l'une d'entre elles est le seul qui soit « réel », celui des autres étant « phénoménal ». Car chaque description de ce qui est expérimenté fera apparaître qu'elle est la description *du* maquignon ou *du* zoologue, et fournira par là les conditions requises pour comprendre les différences aussi bien que les accords entre les différentes descriptions. (Dewey, 2012, p. 1014-1015)

Lors de nos diverses rencontres, Marc est amené à se souvenir. Il revit certaines situations, soupire et retient ses larmes. Il ne trouve pas ses mots, parle sur un ton saccadé et recourt à des « pfff » ou à des gestes pour combler les blancs et souligner la dureté de certaines expériences. Il souffre d'avoir vu partir son épouse. De son côté, Pierre, son fils, souffre d'avoir perdu sa mère : lorsque nous nous sommes entretenus avec lui, il avait aussi le regard dans le vide. La brièveté de son propos ne traduisait que par contraste le sentiment de perte ou la découverte – sur le tard – de la gravité de la situation.

Marc et Pierre se portent une attention, voire une inquiétude mutuelle, chacun cherchant à veiller sur l'autre sans parvenir pour autant à soulager leur chagrin respectif : côte à côte, mais irréductiblement isolés dans une douleur qu'ils peinent à partager. Accords et différences s'entremêlent.

Dressons un bilan intermédiaire : le travail, ses exigences, la proximité ou la distance avec les collègues, les protections sociales, les loyautés à l'égard du cercle familial, les attendus, la chaîne de responsabilités, l'histoire familiale ou les liens affectifs formatent l'expérience quotidienne. Ces éléments, à la fois canal et appui de l'expérience, contribuent à relier les individus, à les ancrer dans des statuts et des rôles que, bon gré, mal gré, ils s'approprient, subissent ou transforment. L'apparition de la maladie et son issue potentiellement fatale créent un trouble. Ceux qui étaient liés – un conjoint et une conjointe ; une mère et son fils – et qui misaient sur une communauté de destin sont contraints d'envisager la désunion.

Pour les proches, situés en seconde ligne (Marc) ou en troisième ligne (Pierre), ni malades ni bien portants, les canaux et les appuis habituels sont susceptibles de perdre de leur consistance sans être remplacés<sup>6</sup>. Le doute s'installe. L'activité professionnelle est un appui, en même temps qu'elle est une menace. Les collègues sont des soutiens potentiels, ou des éléments perturbateurs qu'il vaut mieux tenir à distance. Faut-il dire ou faut-il taire ? Comment le dire ? À qui le dire ? Sans unité de mesure, le conflit guette : Marc rappelle à l'ordre Florence parce qu'elle pleure avec Katherine.

Faire front commun, se tenir aux côtés de la personne malade et affronter ensemble les épreuves n'empêche pas l'apparition de fissures. Celles-ci révèlent la singularisation de chacun des êtres en présence, l'absence de partage et la multiplication d'îlots solitaires que nous pouvons associer au mode mineur tel que défini par Albert Piette<sup>7</sup>. La maladie incite en effet les acteurs à éprouver une forme de solitude. Cette solitude, que nous rattachons à une singularisation, peut être définie comme le symptôme social de la maladie. Malgré tout, d'un point de vue anthropologique, il est possible d'aller au-delà de ce seul constat : et si la maladie ne créait pas cette solitude, mais ne faisait que révéler la singularité des acteurs ?

6. La prise en charge médicale et le monde associatif (nous pensons ici par exemple aux diverses ligues de santé) offrent un filet de protection aux malades. Que ce filet s'avère adéquat ou non est une question importante que nous laisserons de côté ici.

7. C'est-à-dire un mode de se rapporter au réel qui « n'existe effectivement que si un geste, un détail, n'est pas présenté comme un modèle de comportement et d'engagement partageable avec les autres partenaires de l'interaction » (Piette, 1996, p. 181).

## VIVRE AVEC LE CANCER : ENTRE MÉTHODISME ET NON-DITS

Quelques mois plus tard, nous rencontrons Christian à son domicile, puis son épouse Janika sur son lieu de travail. Dans la suite de notre propos, nous recourons à de nombreux extraits de ces deux entretiens que nous mettons en dialogue afin de faire apparaître la singularité telle que l'expérimentent nos interlocuteurs. Dans le prolongement, nous observons comment cette singularité, que l'on peut associer à une forme d'étrangeté au monde, induit une forme particulière de réflexivité.

Cadre supérieur, âgé d'environ 45 ans, Christian occupe une place importante dans une entreprise multinationale active dans l'industrie chimique, installée dans sa région. Quatre ans auparavant, Janika – 45 ans elle aussi – s'est vue diagnostiquer un cancer du sein. Ce premier cancer a été soigné rapidement. Mais deux ans plus tard, un nouveau cancer apparaît sur l'autre sein et se montre plus agressif. Janika subit alors une double mastectomie ainsi qu'une hystérectomie. Depuis lors, Janika suit un traitement qui l'oblige à se rendre régulièrement à l'hôpital. Le cancer s'est installé dans le quotidien du couple et de leurs deux enfants.

Janika poursuit son activité d'assistante de direction à temps partiel. Elle travaille chez l'un des concurrents de l'entreprise de son mari. Son supérieur, avec lequel elle entretient une relation privilégiée, s'est montré très compréhensif. Elle lui a proposé de quitter ses fonctions, mais il a insisté pour qu'elle se maintienne à son poste en lui proposant une diminution de ses charges et de son temps de travail. Il a, à ce titre, engagé une seconde assistante qui supplée Janika.

Christian a également revu son emploi du temps, une année après l'apparition du second cancer. Il quitte son poste de responsable d'un groupe d'une soixantaine de personnes pour un autre secteur, qui demande moins de déplacement et qui est moins exposé. Christian travaille seul et ne dépend de personne. Lui-même ne parvient pas à dire si ce changement est directement lié à la maladie de Janika ou s'il s'inscrit dans la suite « logique » de son parcours :

Est-ce que c'est dû au recul que j'ai par rapport au cancer et qu'il faut vraiment profiter de la vie ou... ? Peut-être, je n'arriverais pas à le mettre comme premier élément. Je pense qu'à un moment donné, j'avais fait le tour de gérer des équipes. Mais je voulais sortir, [...] je voulais voir autre chose.



Très peu de temps après, au cours de notre discussion, Christian change quelque peu d'optique, en insistant sur le fait que le travail paraît secondaire face à la maladie de son épouse :

J'aimerais bien passer plus de temps... [*sous-entendu avec sa famille*] Je pense que je suis vraiment plus attentif au jour le jour à [ça]... Mais c'est vrai que Janika étant tellement active, c'est difficile de rentrer dans cette optique-là. J'ai un peu de recul par rapport au travail.

De son côté, Janika se montre plus déterminée à continuer son travail, faisant poindre un premier décalage entre elle et son mari dans la manière de réagir face à la maladie :

J'ai l'impression que je peux encore concilier les deux, en tout cas pour le moment. Maintenant, c'est clair que le jour où je rechuterai encore à nouveau, peut-être que ça me fera vraiment un tremblement de terre pour comprendre que maintenant, c'est le moment de vraiment essayer de profiter de la famille.

Janika et Christian accordent donc une place centrale à leurs parcours professionnels respectifs, vecteurs de leur réalisation sociale bien au-delà de la seule question salariale. C'est sur leur lieu de travail qu'ils se sont rencontrés, et c'est pour éviter les porte-à-faux que Janika a changé de lieu de travail après leur mariage. Mais, plus encore, le travail leur fournit de nombreux supports pour gérer au quotidien l'épreuve de la maladie.

Ainsi, Christian s'appuie sur son méthodisme de cadre-manager pour affronter les imprévus et les menaces liés à la maladie :

Pour moi, comme je le vois, il y a un événement et il y a ensuite rapidement, deux, trois jours après une décision, ou il y a une prise de décision, donc on avance, même si c'est... Je le vois vraiment, à saucissonner le problème, il y a ça, il y a ça, ensuite la décision. On va partir pour la mastectomie, ou l'hystérectomie parce que vous nous dites que c'est la meilleure solution, on a confiance en vous, donc on y va. Ensuite, OK, quand ? Bon, ce sera au mois de mai, OK quand ? Tel jour. OK, est-ce que toi, tu peux travailler depuis la maison ? Oui, je peux travailler depuis la maison donc m'occuper des enfants qui iront à l'école, tac, tac et ensuite de ça. Il y a vraiment un enchaînement et à la limite, je me sens mieux dans cet enchaînement-là [...].

Christian envisage tout aussi pragmatiquement les choix thérapeutiques :

C'est une phase 4, donc on ne parle pas de guérison, mais de contrôle. De contrôle de la maladie, contrôle du cancer qui va normalement – il peut y avoir des exceptions –, mais normalement le cancer va revenir. Donc faut que... Il peut revenir demain, il peut revenir dans dix ans, dans vingt ans, très bien. Mais il va revenir. Donc la problématique, c'était de ne pas brûler toutes les cartouches maintenant, parce que, si on les brûle maintenant, le cancer sera immunisé contre tel ou tel type de médicaments. Il faut trouver quel médicament utiliser maintenant. [...] Comme il y a ces problèmes particuliers à gérer, je les vois comme des problèmes professionnels à gérer lorsqu'il y a une urgence. [...] Je me sens à l'aise dans cette optique-là.

De son côté, Janika mise également sur son travail. Lorsque le second diagnostic tombe, elle montre toute sa loyauté envers son employeur :

J'étais dans son bureau, mon patron, pour lui dire « bah voilà ». On ne savait rien, enfin on savait qu'il y avait quelque chose qui se passait, mais il a su dès ce moment-là que cette fois-ci, ça allait être mauvais. Donc voilà. Et puis, très sincèrement, depuis ce moment-là, en dehors de mes visites médicales qui se sont succédé les unes après les autres chaque jour, je n'avais qu'une obsession au niveau de mon travail, c'était de faire en sorte que lui ne sente pas mon absence et donc... Pourquoi est-ce que je lui en ai parlé immédiatement ? C'était pour qu'on lance immédiatement une recherche pour trouver quelqu'un qui puisse reprendre au pied levé tout ce que je faisais, pour que lui ne sente pas une transition et que je puisse la rencontrer, *et caetera*. Et c'est ce qu'on a fait.

Après les opérations et les premiers traitements, Janika insiste, contre l'avis de son oncologue et des services sociaux, pour reprendre son activité à 60% :

On ne sait jamais, on marche sur des œufs, on vit de contrôle en contrôle, d'examen en examen, et on attend toujours de savoir quand est-ce que ça va revenir. Et j'ai proposé à mon patron plusieurs alternatives pour pouvoir me remplacer, pour qu'on arrête. Et mon patron n'a pas voulu entendre parler. Puis je pense qu'il a raison, parce que j'aime bien, j'aime beaucoup ce que je fais.

Son quotidien est ainsi fondé sur le maintien d'un rythme intense, quoique diminué, partagé entre vie de famille, vie professionnelle, vie associative – elle a créé et intégré un groupe de soutien par les pairs – et repos. À cet effet, avec la redéfinition de son cahier des charges, elle peut choisir de rester à son domicile et d'y travailler. Comme dans le cas de son mari, les

tâches susceptibles d'être les plus urgentes, telles que la gestion de l'agenda du directeur de la firme, ont été confiées à sa remplaçante.

Janika relie plus fermement que son époux la maladie, son impact et les obstacles professionnels qu'il rencontre :

Quand je suis tombée malade, [...] Christian a joué lui aussi d'une grande flexibilité dont peu de monde peut vraiment bénéficier, parce que, de nouveau, il y a ces rapports qui sont privilégiés. Et je pense que personne, en pensant bien faire, ne va spécialement oser le challenger sur des choses, lui ouvrir une carrière qui va prendre beaucoup de son temps, qui va lui demander des voyages.

Un second décalage se fait alors sentir dans leur lecture respective. Ces décalages ne prennent pas tellement les traits du conflit ou de la dispute entre Janika et Christian, plutôt ceux du non-dit :

Il ne s'en plaindra jamais, en tout cas pas devant moi, parce qu'il sait que je culpabilise déjà assez de nous mettre dans cette situation-là, et en plus s'il ose, lui, se mettre en avant...

Les propos de Janika font pourtant écho à ceux de Christian (rappelons ici que les entretiens ont été menés séparément) :

Garder l'équilibre du couple. [...] Honnêtement, je ne sais pas si ça la satisfait, elle. Elle comprend que j'ai besoin de me protéger aussi. Il y a aussi des cycles de communication qui ne sont pas les mêmes. [...] On arrive du travail, on s'occupe des enfants, on les couche, et après, il y a une tendance à se mettre sur le canapé et malheureusement, chacun devant sa tablette, alors elle, c'est plus à aller sur les sites, sur les blogs avec d'autres personnes qui ont un cancer. Moi, c'est le sport ou d'autres choses comme ça. Donc après, il est vite onze heures ou onze heures et demie, et il faut aller se coucher. La communication qu'on n'a pas pu avoir sur ces deux heures, eh bien c'est la communication que ma femme voudrait avoir quand on va se coucher. Le cycle n'est pas le même, je n'arrive pas à discuter à ce moment-là.

En somme, Christian et Janika s'observent, cherchent à se ménager l'un et l'autre, mais n'ont jusqu'à présent pas discuté ouvertement de leurs craintes respectives. Tout comme ce que nous avons pu observer autour de Marc, celles-ci surgissent dans un certain isolement que Christian paraît plus enclin que Janika à briser, sans toutefois y parvenir :

Moi, j'ai eu des crises d'angoisse la nuit. Je dors très bien. Mais des fois, j'ai des crises d'angoisse, ce n'est pas souvent. Des flashes de l'après, quand Janika ne sera plus là, de comment je vais faire, de comment je vais gérer tout ça, des crises d'angoisse du vide qu'elle laisserait. C'est vraiment un trou, mais heureusement ce n'est pas tout le temps, c'est quoi... Je ne pourrais même pas mettre une fréquence, mais c'est par rapport à des moments de... mais... Je pense que depuis une année, j'ai eu deux fois ce sentiment-là, me réveiller en pleine nuit. Je pense que c'est aussi des moments où il y a eu des situations pendant la journée où voilà... Je ne dirais pas que notre vie de couple est fragilisée, mais il y a une friction qui va un peu ébrécher tout ça, fragiliser le tout. J'ai ça, et puis honnêtement, je crois que le premier, je me sens un peu comme un bloc dans l'eau avec des vagues qui arrivent. La première vague, le premier cancer, ça va, le deuxième, ça va aussi, mais à mesure que... Mais quand il y a eu la rechute, c'était déjà un peu plus fragilisé, parce qu'il y a toujours le truc qui frappe là-dessus, et ça s'érode. Et j'ai un peu peur de la prochaine annonce, encore une fois si prochaine annonce il y a, de comment je vais le prendre. Est-ce que je serai aussi fort, est-ce que je serai aussi fort pour... ? Une chose qui fait beaucoup, c'est que Janika est très forte. Et moi je me dis que je n'ai pas le droit d'être... déçamment je ne peux pas être celui-là qui va dire « Mais comment on va faire, c'est affreux. »

On observe ainsi chez Christian et Janika comme une sorte « d'abstention réfléchie » (Thoreau & Despret, 2014). C'est volontairement – en partie du moins – que Christian n'aborde pas certains sujets avec son épouse. La dimension volontaire de ces silences (que nous avons pu observer dans un autre contexte, Papadaniel, 2013) est clairement explicitée par Christian, alors que l'équipe de soin leur a proposé une thérapie de couple :

J'ai peur que d'ouvrir vraiment la boîte comme ça, ça puisse déstabiliser... Peut-être que ça repose sur des pieds d'argile, mais j'ai peur que ça change beaucoup de choses... Plus que la maladie, parce que voilà, ça fait douze ans qu'on est ensemble, on évolue, chacun de son côté, il y a des choses qui... Il y a des points sur la vie de couple, maintenant, qui ne sont plus comme avant, et qui, de toute manière, ne seront plus comme avant.

## **QUAND LA MALADIE ÉBRANLE UNE COMMUNAUTÉ DE DESTIN**

La solidarité autour du malade implique une forme d'abstention dont les conséquences sont une distanciation possible entre les individus solidaires, et un processus de singularisation. De la même façon que nous avons pu l'observer dans la relation entre des parents et des enfants atteints d'un cancer,

l'apparition de la maladie grave incite à un entre soi solidaire, sous certaines conditions sociales et politiques (Kröger & Sipilä, 2005 ; Le Bihan-Youinou & Martin, 2006). La maladie brouille néanmoins les dynamiques établies, distingue sur une base nouvelle les statuts des personnes en présence et différencie, voire hiérarchise leurs souffrances. Autrement dit, la maladie se place entre les individus (Berthod, Papadaniel & Brzak, 2016).

L'issue potentiellement fatale de la maladie contribue à durcir ce processus et à figer les positions. De la même façon que l'on n'est plus tout à fait les mêmes parents face à un enfant dont la vie est en danger, l'on n'est plus tout à fait le ou la même face à son conjoint malade. Pour le moins, le maintien des rôles antérieurs exige un effort. Aussi, la maladie incite-t-elle à une forme de réactivité, mais aussi de réflexivité<sup>8</sup> : non seulement elle implique de revoir son organisation, mais aussi de repenser les fondements mêmes de ses actions, de ses prises de parole, voire de ses propres réflexions.

Communiquer son affection, dire ses peurs, faire valoir ses doutes, entrer dans la confrontation, débattre ou se disputer : tout ce qui pouvait être mis en commun avant la maladie doit être réévalué, le rapport à l'autre (et à soi) devient moins spontané. L'incertitude liée à une mort probable, mais indéterminée, et la difficulté – voire l'impossibilité – de s'y résoudre drapent toute prise de parole d'un possible rappel à l'inéluctable. Nous observons ainsi que, dans une sorte de dialogue avec soi, des individus comme Christian mobilisent une forme de réflexivité : ils maîtrisent leurs doutes et mettent sur pied des stratégies cognitives (les schèmes de pensée que Christian est capable de restituer par exemple durant l'entretien) pour faire face à l'incertain.

Il faut nuancer la portée de ce constat et ne pas le généraliser. Christian et Janika peuvent nous aider dans ce sens. Ces derniers ne cessent de mettre en avant, durant leur entretien, les privilèges et la chance dont ils jouissent : les soins dont ils bénéficient au sein d'établissements privés<sup>9</sup> qui offrent une prise en charge personnalisée et suivie ; la bonne entente avec les équipes médicales ; le soutien psychologique ; le soutien des collègues de travail ainsi que de leur hiérarchie ; le soutien de la plupart de leurs amis ; le soutien du

8. Nous reprenons en ce sens la distinction telle que l'établit Schütz entre réflexion et réflexivité. La réflexion est un type de remémoration qui aide à l'actualisation ou à la reproduction d'une expérience antérieure sous la forme d'une synthèse et donc d'un savoir routinisé. La réflexivité est quant à elle est une analyse *a posteriori* de l'acte même de réfléchir, celui-ci est alors thématiqué et devient objet de réflexion (Schütz, 1962 ; Cefai & Dépraz, 2001).

9. Accessibles en Suisse en fonction de la prime et du régime que peuvent payer mensuellement les assurés. En l'occurrence, Janika a opté – en fonction des moyens financiers dont elle dispose – pour le régime dit « privé » qui lui assure une prise en charge optimale.

quartier ; leur inscription dans un réseau associatif ; la discussion ouverte avec leurs enfants ; l'aisance financière peu entamée par la maladie ; leur relation de couple solide. Et pourtant, ils doutent. Ces conditions « idéales » – on voit en quoi ce terme est incongru – nous montrent en creux les conditions d'émergence de la réflexivité.

Consécutivement, on comprend mieux comment, dans des conditions plus précaires, où l'isolement s'ajoute au manque de moyens et / ou de cohésion, non seulement la maladie impose son ordre, mais étouffe un peu plus celles et ceux qui sont placés sous son emprise, les inscrivant dans des situations intenable, qui laissent moins d'espace à des stratégies réflexives.

Cela ne tient pas exclusivement aux moyens socio-économiques, mais également à la durée de la maladie, à l'aptitude à y faire face, à la comprendre, à lui donner un sens ou encore à la relation qui lie le malade et ses proches. Il suffit de penser à la situation de Pierre, qui ne découvre que tardivement la gravité de l'état de sa mère. Ou encore, celle de cette femme que nous avons rencontrée et dont le conjoint a caché autant que possible la nature de sa maladie, empêchant tout dialogue. Cette femme s'est retrouvée dépassée par un flot d'interrogations et dans l'impossibilité d'y répondre.

La maladie entraîne certains vers le bas, mais en « animent » d'autres en les interrogeant. Le dénominateur commun à ces occurrences renvoie à ce que François Cooren nomme – peut-être trop positivement dans le contexte de notre recherche – la passion :

Une personne passionnée est *aussi* passive dans la mesure où elle est mue, animée par sa passion, telle une force à laquelle elle ne peut résister. Si elle paraît très active et animée, c'est précisément parce qu'elle s'abandonne à sa passion, qu'elle en est le jouet. [...] En insistant sur la personne qui paraît animée par une certaine passion, nous ne pouvons faire autrement que de reconnaître qu'elle est, dans sa globalité, très active. (Cooren, 2013, p. 90)

Active à quoi, alors ? Si les malades et leurs proches n'ont pas choisi la pathologie, ils sont cependant incités à agir (et donc aussi à se perdre) : prendre contact avec des médecins ; discuter des propositions thérapeutiques ; s'y soumettre ou chercher des alternatives ; réorganiser leur quotidien ; partir en quête d'information ; discuter ou évaluer ces informations ; trouver des alliés ; essayer des échecs ; rebondir ; expliquer à leur entourage ; remplir leurs devoirs professionnels, familiaux et plus généralement sociaux ; répondre aux attentes ou les redéfinir ; se détendre et continuer à vivre.

Il s'agit bien de continuer, mais tout ce qui est perpétué – pour celles et ceux qui y parviennent – prend alors un sens nouveau. Christian nous dit : « Il y a ce machin qui arrive [...] plutôt que de s'enterrer, on va manger, on va boire. On va faire un barbecue pour que les gens participent. » Ou encore résume-t-il de la façon suivante l'attitude de Janika : « Elle, elle a besoin d'être active, pas de faire comme si de rien n'était, mais d'essayer de mener à bien les deux choses pour se sentir forte devant la maladie. » Christian est également musicien. La pratique de la musique n'est alors plus seulement un plaisir, mais un défouloir ; la salle qu'il a aménagée à cet effet chez lui devient un lieu de retrait.

Un moment de détente devient plus qu'un moment de détente ; le travail est un peu autre chose que ce qu'il était avant la maladie. Tout doit être requalifié. Les protagonistes se retrouvent dans une atmosphère de tâtonnement. Le réel paraît moins évident, l'existence moins sûre. L'étrangeté s'impose et le maintien de ce qui lui préexistait suppose au moins une justification ou un ajustement, difficile à atteindre en ce que la perspective de la mort est présente.

Dans un tel contexte, les individus révèlent moins leur qualité de sujet qu'un certain rapport au monde, une manière d'être au monde. C'est moins le subjectif qu'une « morphologie du monde » (Thibaud, 2012), dessinée par la maladie, qui se donne à voir. La maladie grave – celle dont l'issue est potentiellement fatale et/ou qui dure – enveloppe les individus dans un halo de questions, de modifications physiques, de perte possible d'autonomie et de reconfiguration des relations : le passé n'est plus, le présent est précaire, l'avenir est incertain. Christian nous dit à ce sujet :

Je n'ai pas eu le temps de peut-être à réfléchir à « Waouh, elle a un cancer de phase 4, donc *grosso modo* mes chances de vieillir avec elle, de passer ma retraite avec ma femme, commencent à devenir... Enfin, sont très minces. »

Dès lors, la maladie exige un effort de discernement qui n'est pas toujours couronné de succès, loin de nous l'idée de promouvoir la révélation d'un sujet « authentique » au travers des épreuves. C'est en cela que nous pouvons nous rapprocher de la notion d'ambiance, telle que la définit Minkowski (2002) :

[L'ambiance] doit être prise comme un tout vaste et vivant, dans tout son dynamisme primitif, dans lequel par la suite seulement l'homme, à l'aide de procédés analytiques à sa portée, arrive à discerner des êtres vivants, des

objets et jusqu'à des excitants physiologiques [...] ; elle se fait au contact de l'homme comme celui-ci se fait au sien. L'ambiance primitivement est un océan mouvant. Elle est le devenir. (Minkowski, dans Thibaud, 2012, p. 162)

Sur le fil, les personnes qui ont participé à notre enquête recherchent des appuis matériels et concrets – en un mot, pragmatiques – pour saisir ce qui déstabilise leur monde et donner un peu plus de certitude à leur futur et à leurs projets. Apparaissent ici les objets de la médecine, ses thérapies, ou encore les techniques susceptibles de guérir. Y figurent également les soutiens logistiques et solidaires qui permettent de se réorganiser et de faire face aux troubles.

Quand bien même les malades et leurs proches parviennent à se doter d'un tel soutien, « l'espace affectif et qualifié, celui de nos humeurs et de nos sensations, celui des atmosphères qui nous enveloppent, des sentiments qui nous traversent » (Thibaud, 2012, p. 164) continue à éveiller des questions « existentielles ». La maladie contraint ainsi les individus à questionner leur mode d'existence et à se rapporter à un monde qu'ils ne saisissent plus comme avant la maladie.

Les entretiens que nous avons menés – et les situations sur lesquelles nous nous sommes appuyés ici le montrent bien – reposent sur une parole dont le statut est double, et donc trouble. D'une part, cette parole décrit la façon dont les uns et les autres ont réagi et ont amené leur contribution. Elle distribue les bons points et les mauvais points. Elle signale comment les réorganisations se sont opérées ; comment les acteurs ont fait face à certaines contradictions sociales (l'attitude au travail *versus* l'attitude en privé, par exemple) ; comment ils se sont dotés de moyens pour contrer la maladie ou en diminuer les effets ; comment ils se sont armés de stratégies diverses pour « faire avec ». D'autre part, c'est une parole en train de se dire, qui parfois se contredit elle-même. Par son biais, ses émetteurs cherchent, questionnent, proposent des bribes de solutions sans les avoir. Les onomatopées, les soupirs, les silences, les doutes et les questions qui ont jalonné nos entretiens disent de façon détournée les turbulences et, en partie, la fatalité ou la détresse.

La façon dont Christian et Janika traitent dans les entretiens individuels de thèmes qu'ils n'oseraient pas, sans cette occasion, aborder l'un avec l'autre, est un premier indice qui montre qu'ils cherchent à tester ou au moins, à faire valoir socialement ce qui demande le consentement de l'autre et qui, en l'état, demeure suspendu. En ce sens, ces tâtonnements sont la marque paradoxale d'une réflexivité et d'une singularité. Pris en tenaille dans une passion



par la négative – maintenir la vie, coûte que coûte –, ils découvrent tout à la fois leur attache au monde et sa relativité, l'espoir de faire front commun et la possibilité de se retrouver seul (tout particulièrement ici parce qu'ils perdent leur conjoint)<sup>10</sup>. C'est en cela qu'ils résument peut-être le mieux la définition du sujet humain, cette entité attachée au monde qui, contrainte de risquer le détachement, essaie de saisir la mesure de cet attachement.

10. La situation des enfants devrait à ce titre faire l'objet d'une analyse complémentaire.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Préface</b>	
<b>L'anthropologie coûte que coûte : réflexivités ethnographiques</b> .....	5
Alban Bensa	
<b>Introduction</b> .....	11
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>Réflexivité et intersubjectivité en anthropologie : généalogie de notions controversées</b> .....	21
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>I. « SE LAISSER PRENDRE » : CONSTRUIRE ENSEMBLE L'OBJET DU SAVOIR</b>	
<b>Présentation</b> .....	53
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>L'ethnographe inclus : conversions d'intelligibilités en Nouvelle-Calédonie kanak</b> .....	57
Alban Bensa	
<b>Apprendre en semblable ? Ethnographie intersubjective de la transmission du savoir généalogique à Bayes (Nouvelle-Calédonie)</b> .....	71
Manon Capo	

## II. POUR UNE APPROCHE COMPRÉHENSIVE DES SITUATIONS, DES RELATIONS ET DES ÊTRES

<b>Présentation</b> .....	111
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>Éprouver la médiumnité : l'expérience de soi comme un autre</b> .....	115
Claude Grin	
<b>La relation d'observation comme expérience de savoir : l'exemple d'une institution pour adolescents déscolarisés</b> .....	143
Éric Chauvier	
<b>Des individus sur le fil : singularité et réflexivité des acteurs face à la maladie grave</b> .....	161
Yannis Papadaniel, Marc-Antoine Berthod & Nicole Brzak	

## III. HEURISTIQUE DE LA DÉPRISE

<b>Présentation</b> .....	187
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>Enquête et processus de relectures de pratiques sociales « gênantes » : la corruption au sein d'un syndicat enseignant (Oaxaca, Mexique)</b> .....	191
Julie Métais	
<b>Les artistes et le chercheur face aux précautions ordinaires sous un régime autoritaire</b> .....	217
Annabelle Boissier	

## IV. INDEXICALITÉ ET HERMÉNEUTIQUE

<b>Présentation</b> .....	239
Marieke Blondet & Mickaële Lantin Mallet	
<b>Anthropologie réflexive et indexicalités ethnographiques</b> .....	243
Bertrand Masquelier	
<b>Jamais deux sans trois :</b> <b>la situation ethnographique et le rapport à l'autre</b> .....	255
Bob W. White	
<b>Bibliographie</b> .....	273
<b>Présentation des auteurs</b> .....	295
<b>Remerciements</b> .....	299