

# LA MALADIE COMME SOURCE DE FORMATION DE SOI. RECITS D'EXPERIENCE A PROPOS DU VIH/SIDA ET DE L'OBESITE

Maryvonne Charmillot

Université de Genève  
Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation  
40, Boulevard du Pont d'Arve  
CH-1205 Genève  
maryvonne.charmillot@unige.ch

---

**Mots-clés :** maladie, expérience, apprentissages, construction de soi

**Résumé** Cet article traite de l'expérience de la maladie comme source de formation de soi. *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 comme une rupture dans leur parcours de vie ou davantage dans un continuum? Est-elle envisagée comme quelque chose à combattre ou comme un événement potentiellement porteur de sens? La personne malade a-t-elle le sentiment de subir sa maladie ou pense-t-elle avoir des ressources pour y faire face, et quelles sont ces ressources (matérielles, médicales, relationnelles, symboliques)? Deux pathologies sont prises en considération, l'obésité et le VIH/sida. Les récits d'expérience à la base de nos résultats émanent d'entretiens compréhensifs réalisés auprès d'adultes résidant en Suisse et en France.*

## 1. Introduction

Les réflexions proposées dans cet article s'inscrivent dans le paysage des recherches en sciences sociales ayant pour objet la santé et la maladie. Elles sont pour cadre plus précis la littérature sociologique qui, depuis un peu plus de trente ans, a étudié les réaménagements dans la vie quotidienne et les perturbations biographiques à la suite d'une maladie grave. Ce cadre d'analyse privilégie le point de vue des personnes concernées, pour identifier les ressources et les stratégies adoptées dans un contexte social, politique et médical donné. Nous tentons de compléter ce cadre en intégrant la dimension formative de l'expérience de la maladie, dans une double perspective. Il s'agit de considérer, dans un premier temps et s'il y a lieu, les apprentissages réalisés par les personnes concernées ; et, dans un deuxième temps, de réfléchir à l'intégration de ces expériences singulières dans le cadre, collectif cette fois, des interventions éducatives et formatives en matières de santé. Tel est l'un des aspects qui marque l'originalité de notre propos. L'autre aspect concerne la prise en compte d'une pathologie complexe, non encore étudiée sur le plan de l'expérience qu'elle représente pour les personnes qui en sont atteintes, à savoir l'obésité. Comme pour le VIH/sida, nous montrerons que la désignation même de ce symptôme en terme de maladie ne va pas de soi. Trois sections, dans l'intervalle de l'introduction et de la conclusion, structurent notre développement : la présentation du cadre de la recherche, la définition de la problématique en lien avec l'ancrage disciplinaire, l'illustration de quelques dimensions d'analyse à travers des extraits de notre matériau empirique. Issus d'une recherche compréhensive en cours, ces constats n'ambitionnent pas d'apporter des conclusions définitives mais invitent au contraire à l'approfondissement de problématiques prenant en compte les transformations de soi que revêt l'expérience de la maladie, et les apprentissages qui en découlent. L'objectif est de nourrir les réflexions qui cherchent à s'éloigner des perspectives médico-centrées, ceci afin d'articuler éducation/formation et santé à partir de l'expérience, individuelle et collective, que représente la maladie.

## 2. Cadre de la recherche

Les réflexions proposées dans cet article sont construites à partir d'une recherche compréhensive portant sur l'expérience de la maladie comme source de formation de soi. Qu'apprend-on à travers la maladie, sur soi, sur les autres, sur la vie en général? Ce questionnement s'articule autour des significations attribuées à l'expérience de la maladie. Comment cette dernière est-elle définie par les personnes concernées? S'inscrit-elle comme une rupture dans un parcours de vie ou davantage dans un continuum? Est-elle envisagée comme une chose à combattre ou comme un événement potentiellement porteur de sens? La personne malade a-t-elle le sentiment de subir sa maladie ou pense-t-elle avoir des ressources pour y faire face, et quelles sont ces ressources (matérielles, médicales, relationnelles, symboliques)? Il s'agit, en d'autres termes, de considérer comment la maladie est vécue, ses conséquences et les transformations de soi qui en découlent.

Notre recherche concerne plusieurs types de maladies. Dans le cadre de cet article, nous avons choisi de porter notre attention sur deux maladies fortement investies à l'intérieur du paradigme biomédical et dans le champ de la santé publique, autrement dit en tant que *maladies comme corps-objets* (mais relativement négligées en ce qui concerne l'expérience qu'elles représentent pour les personnes qui en sont atteintes (*maladies comme corps-sujet*), en référence à la conceptualisation proposée par Hesbeen (1997). Ces deux maladies interrogent par ailleurs fortement les relations entre sciences, culture et société, et sont toutes deux concernées, bien que différemment, par les phénomènes de visibilité et de stigmatisation. Enfin, en tant que maladies chroniques, elles interrogent d'autres pathologies (maladies opportunistes du côté du vih/sida ; maladies associées du côté de l'obésité).

### 2.1 Ancrage épistémologique

Notre démarche de recherche est compréhensive. Les dimensions principales qui la caractérisent consistent à envisager la personne humaine comme un acteur et à centrer l'analyse sur la dialectique individuel/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 d'entre nous attribue à son action (que veut l'acteur, quels buts veut-il atteindre, quelles sont ses conceptions des attentes des autres... quelles sont les attentes des autres?); ainsi que sur la mise au jour de la logique collective qu'est l'activité sociale (quelle trame les actions et réactions forment-elles, quel est le réseau de significations qui apparaît sur la base du faisceau croisé des actions singulières?) (Schurmans, 2006). Inspirée de Appel (2000), elle se réclame d'une « posture communicationnelle s'appuyant sur un travail réflexif dont le médium est la compréhension des bonnes raisons que l'autre m'adresse ou m'objecte » (Genard, 2003, p.93). Elle s'inscrit dans les sciences que cet auteur définit comme sciences critiques et reconstructives (Appel, 2000), autrement dit des sciences qui supposent un intérêt émancipatoire et renvoient à une rationalité éthique. Cette rationalité éthique, qui suppose une pensée de la solidarité et de l'interdépendance entre les hommes, trouve comme cadre d'application l'éthique de la responsabilité, au sens de Weber, autrement dit une éthique qui se soucie des conséquences des actes. Cette épistémologie réfère à la figure du « chercheur solidaire » définie par Piron (1996). Autrement dit,

Dans le cadre du questionnement proposé concernant l'expérience de la maladie, cette démarche interactionniste nous invite à développer une double analyse. A) Il s'agit, tout d'abord, de saisir, historiquement, la façon dont notre environnement sociétal a construit des grilles de lecture de différents phénomènes en termes de maladie. A propos de l'obésité, la question qui se pose est la suivante: « Sur quelles argumentations scientifiques repose la définition de l'obésité comme maladie ? Comment a été promu et s'est diffusée, au sein de la communauté scientifique, l'idée que l'obésité était pathologique ? » (Poulain, 2009, p. 27). Concernant le VIH/sida, il s'agit d'analyser l'évolution du discours médical

depuis son irruption au printemps 81 jusqu'à nos jours, en portant une attention particulière au fait que pendant plus de 10 ans, la médecine n'a disposé d'aucun moyen efficace de lutte. B) Le second niveau d'analyse concerne le présent. Il s'agit de saisir comment les acteurs construisent un espace d'interprétation singulier en repérant les contradictions et les insuffisances des interprétations dominantes et en renégociant le sens de ce qui leur arrive au coeur des interactions qu'ils développent, afin de se forger leurs propres normes d'action dans la situation spécifique qui est la leur (Schurmans & Charmillot, 2007, p. 322). Ce second niveau d'analyse est au centre du présent article. Il s'agit de considérer l'obésité et le VIH/sida sous l'angle de l'expérience qu'ils représentent pour les personnes concernées. En d'autres termes, de prendre en compte la maladie comme corps-sujet. La maladie ne se réduit pas au corps biologique, au corps que l'on a (corps-objet). Elle est le corps que l'on est (corps-sujet): « 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 plaisirs, de risques, de joies, de peines, de sources de motivations, de déception 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, p. 10). Autrement dit, notre démarche nous invite à comprendre les significations que les personnes attribuent à l'obésité et au VIH/sida, au-delà des caractéristiques qui leur sont attribuées par le monde médical, à comprendre qui elles sont et non pas seulement savoir de quoi elles souffrent.

## 2.2 Dispositif méthodologique

Sur le plan méthodologique, notre perspective se réfère principalement à l'entretien de recherche, cela dans la perspective du renversement épistémologique que sa création a inauguré d'une part, à savoir celui de s'intéresser aux questions des acteurs en relation avec leur savoir concret, plutôt qu'aux questions du chercheur (Blanchet, 1985). Et dans la perspective interactionniste d'autre part qui postule que le réel n'est autre que le produit d'interactions langagières. Nous combinons deux types d'entretiens, le récit biographique et l'entretien semi-directif. Les récits concernent émanent de personnes traversant un épisode de maladie au moment des entretiens, considérant, avec Martucelli (2006), que « lorsqu'une maladie, y compris bénigne, est là, elle occupe tout l'espace ; lorsqu'elle s'en va, elle disparaît radicalement » (p. 326). Dans cette perspective, nous formulons l'hypothèse, à la suite des travaux développés en sociologie de la maladie, selon laquelle toute maladie, bénigne, grave ou chronique provoque, à des degrés divers suivant les caractéristiques de chacune d'elles, des ruptures dans l'organisation quotidiennes de la vie, des *ruptures de routinisation* pour reprendre la terminologie de Giddens (1987), ou des *perturbations biographiques* (Bury, 1991).

Les données empiriques langagières qui soutiennent les réflexions proposées dans cet article sont issues de la recherche en cours de réalisation évoquée en introduction, et proviennent de quatre entretiens compréhensifs d'une durée d'une heure trente réalisés avec des personnes contactées par l'intermédiaire du Service d'Education Thérapeutique pour Maladies Chroniques (SETMC) des Hôpitaux Universitaires Genevois (HUG)<sup>1</sup>. Et de trois entretiens d'une durée similaire réalisés avec des personnes vivant avec le VIH/sida et contactées personnellement, autrement dit sans passer par une structure médicale.

Concernant l'analyse du matériel empirique, deux options théoriques guident notre travail sur les données issues des entretiens. Nous nous appuyons, d'une part, sur le *langage de clarification des contrastes* proposé par Taylor (1997), dont la finalité consiste à éviter autant les dérives ethnocentristes que les dérives inverses, à savoir se fondre dans le point de vue des acteurs qu'on cherche à comprendre. Nous nous appuyons, d'autre part, sur la *posture analytique* définie par Demazière et Dubar (1997) à propos des entretiens de recherche. Fondée sur une théorie du langage en référence à Cassirer, cette posture part du

---

<sup>1</sup> <http://setmc.hug-ge.ch>

postulat que ce que les acteurs en situation d'entretien disent d'eux-mêmes ne se laisse jamais saisir de lui-même. Cette posture implique, par ailleurs, de laisser une large place aux paroles de nos interlocuteurs. Les dimensions d'analyse exposées dans la présente contribution seront donc illustrées de larges extraits d'entretien.

### **3. Problématique et ancrage disciplinaire**

Notre questionnement sur l'obésité s'inscrit au croisement de trois perspectives disciplinaires. La sociologie de la connaissance tout d'abord, qui invite à une lecture critique de l'activité scientifique et qui considère la connaissance scientifique en tant que construction sociale, autrement dit comme résultat d'une série de phénomènes d'interaction qui échappent plus ou moins à la conscience des acteurs. Dans cette perspective, le discours médical sur l'obésité est analysé sous l'angle de sa construction socio-historique. Nous parlerons alors, en référence à Poulain (2009) de *sociologie de la connaissance sur l'obésité*. La seconde discipline qui structure notre questionnement est l'anthropologie, qui met en évidence le fait que si l'obésité est aujourd'hui posée comme une maladie, cela n'a pas toujours été le cas. Dans certaines cultures, l'état d'obésité est désirable, et au sein des cultures occidentales, la minceur a longtemps été associée à la maladie, à la mélancolie ou à la stérilité, et les corps bien en cher à la santé et la fécondité. Poulain (2009) pose la question ainsi : « Qu'est-ce qui a donc changé dans notre conception moderne de la corpulence pour que ce qui était valorisé soit soudainement perçu comme problématique – socialement problématique, mais aussi médicalement problématique ? » (p. 27) La troisième discipline au cœur de notre travail sont les sciences de l'éducation. Les politiques de santé publique se donnent pour objectif la prévention de la pathologie « obésité », et l'éducation y est très présente, notamment l'éducation nutritionnelle mais aussi l'enseignement thérapeutique du patient. Ces approches, souvent développées à partir de perspectives psychosociales ou cognitivistes médico-centrées, nécessitent à nos yeux, comme nous l'avons déjà relevé, d'être complétées par des approches socio-historiques centrées sur l'expérience des personnes.

Ces trois perspectives disciplinaires structurent également notre questionnement à propos du sida. Là néanmoins, parallèlement à l'analyse du discours médical, il s'agit, par l'intermédiaire de la sociologie de la connaissance également, d'analyser la manière dont les sciences sociales se sont emparées de l'épidémie et quelle a été leur posture face au paradigme médical. La perspective anthropologique permet de mettre en évidence non seulement les transformations, dans le temps et l'espace, du discours profane concernant le VIH/sida, mais également d'analyser la manière dont les politiques de santé ont été inégalement déployées, au Nord et au Sud, pour faire face à l'épidémie. Les sciences de l'éducation, enfin, nous permettent de considérer les politiques de prévention et d'éducation élaborées, en cherchant à mettre en évidence la valeur ajoutée qu'offre la prise en compte des diverses dimensions que recouvre l'expérience du VIH/sida.

### **4. Les dimensions de l'expérience**

Plusieurs dimensions structurent l'analyse des récits d'expérience que nous avons produits à travers nos entretiens : la genèse de la maladie ; la manière de nommer et de définir la maladie ; la maladie au quotidien ; les relations ; les soins ; les apprentissages ; messages (aux personnes qui souffrent de la même maladie, aux personnes qui ne souffrent pas de cette maladie). Dans cette section, nous donnerons quelques exemples concernant les dimensions deux et six (définition de la maladie et apprentissages). Concernant la première, il s'agit de chercher à savoir comment les personnes désignent la pathologie qui leur est attribuée par le registre biomédical, ou à l'inverse, d'identifier une absence de désignation des troubles par le corps médical.

#### **4.1 « Est obèse qui se sent obèse »**

Cette affirmation du nutritionniste Jean Trémolières, qui déclarait par ailleurs en 1975 : « Notre société crée des obèses mais ne les supporte pas », nous invite à prendre en considération la manière dont les personnes médicalement étiquetées obèses perçoivent l'obésité et se définissent elles-mêmes.

*L'obésité, qu'est-ce que ça représente pour moi ? Ben vous voyez les américaines, elles doivent mettre du XXXXXL. Ouais, ça c'est l'obésité. Etre, avoir des rondeurs, moi j'appelle ça avoir des rondeurs. C'est pas une obésité grand degré quoi. Moi, l'obésité c'est vraiment quelqu'un qui peut plus se déplacer, qui peut pas faire deux-trois pas. Voilà. Qui est handicapé par rapport à son poids. Moi je pense pas que je sois handicapée, je peux quand même soulever des meubles, je peux quand même aller sur le vélomoteur, je peux quand même aller. Voilà, celle qui est obèse pourra peut-être plus faire ça, elle se sentira transpirer au moindre, moindre mouvement et autres. Ce qui n'est pas mon cas.*

*Pour moi l'obésité c'est, je sais pas si on peut dire que c'est une maladie. Parce que même quand je suis mince je me sens malade quand même. Je sais pas si vous comprenez. C'est ce qui mène à l'obésité qui est une maladie. L'obésité c'est un résultat. L'obésité est une conséquence mais d'une vraie maladie je pense. Alors je sais pas si c'est l'obésité qui est une maladie. Pour moi c'est comme l'alcoolisme. Pour moi l'alcoolisme c'est pas une maladie en soi, c'est un grave problème mais qui résulte d'autres problèmes. Moi je travaillais en toxicomanie, quand je travaillais comme infirmière, et j'ai toujours dit, bien sûr que la toxicomanie, comme l'obésité, comme l'alcoolisme c'est grave, c'est un grave problème de santé, sauf que c'est un résultat d'autre chose. Et pour moi l'obésité, en tout cas pour moi c'est exactement la même chose. Alors je sais pas vous dire qui est la maladie, pour moi l'obésité c'est un résultat, qui amène plein de maladies, parce que quand t'es obèse, ben t'es ouverte à avoir du diabète, du cholestérol.*

#### **4.2 « La maladie m'a construite »**

La dimension de construction de soi de la maladie, de révélateur, est présente dans de nombreux récits et est souvent évoquée spontanément par les interlocuteurs, comme Zénaïd par exemple qui explique, à propos de sa séropositivité :

*On a déterminé à peu près que ça fait depuis 1980 que je suis infecté. Donc maintenant ça fait pas loin d'une trentaine d'années. Je suis indétectable, et j'ai une bi-thérapie tout ce qu'il y a de plus légère. 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. Et ça, 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 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.*

Denise explicite ainsi ce que l'expérience du VIH/sida lui a apporté :

*C'est compliqué de te dire ce que l'épreuve m'a appris, enfin, je comprends la maladie, tout ça j'ai appris, mais j'aurais plutôt tendance à dire la maladie m'a appris, la maladie m'a faite. Ça veut dire que le fait d'avoir vécu cette expérience et de toujours vivre avec cette expérience par rapport à la maladie fait que je suis aujourd'hui ce que je suis. Sans la maladie, je serais pas la même aujourd'hui, c'est sûr. Ça m'a vraiment construite. Enfin, je pense que ça a été un révélateur dans un certain nombre de choses, je pense que venant du milieu dont je venais, je pense que j'aurais pas été aussi haut dans les études parce que je me serais mis plein de barrières, j'aurais pas été aussi ambitieuse. Et c'est vrai que là, comme je suis dans le combat réellement, ça m'oblige à mobiliser beaucoup de choses et à faire des projets plus grands que ce que j'aurais fait avant. (...). Si on me donnait le choix au fait de revivre ça, de revivre ou de retourner en arrière sans la maladie, enfin, et de*

*refaire ma vie sans la maladie ou avec la maladie je garderais ma vie telle qu'elle est. Parce que oui, je pense que ça m'a beaucoup apporté et ça continue de m'apporter beaucoup. Ça a été un révélateur de beaucoup de choses, une sorte de catalyseur.*

On retrouve des discours identiques à propos de l'obésité, comme le récit de Francine :

*Je regrette rien, tout ce qui est arrivé, être grosse, maigrir, passer par des périodes d'anorexie... tout cela, c'est tout ce qui m'a faite. Dans toute épreuve, ça rend pas beau être mal, ça rend pas beau souffrir, ça rend pas beau, ma grand-mère disait « il faut souffrir pour être beau », c'est pas vrai. Ça rend pas plus beau. Mais effectivement, comme ça arrive de toute façon, ça permet d'avoir une autre vision de la vie, ou en tout cas d'autres capacités. Mais bon, ce que je dis bien, c'est qu'un con va rester con. Moi je suis grosse, avec ma vision de la vie, et quand je vais être mince, je vais être mince avec ma vision de la vie. Ça c'est le pied, j'ai tout gagné au fait.*

## **5. Conclusion**

En nous basant sur un cadre d'analyse ayant comme centre d'attention l'expérience de la maladie, nous avons proposé, dans cet article, de réfléchir aux dimensions formatives de cette dernière. Il ressort de notre analyse, la nécessité d'une réflexion sur la prise en compte des savoirs propres aux personnes concernées par la maladie dans l'élaboration des actions, quelles qu'elles soient, qui tentent d'articuler éducation/formation et santé (éducation à la santé, formation du personnel médical, éducation thérapeutique). Cette prise en compte constitue, à nos yeux, un des points aveugles des recherches relatives à la santé et à la maladie dans le champ des sciences de l'éducation et manifeste le fait que « le point de vue des sciences sociales reste imprégné d'un médico-centrisme qui le rattache clairement aux perspectives d'une médecine sociale et préventive. Et combien ce point de vue appuie, dès lors, des politiques de la santé traditionnellement définies, c'est-à-dire pensées en fonction d'une étiologie et d'une thérapeutique identifiées par la médecine » (Schurmans 2007, p. 319). Un renversement de cette posture assujettie au paradigme biomédical nous apparaît comme une porte d'entrée féconde pour penser les lignes fondatrices de la constitution de la santé comme champ de recherche en sciences de l'éducation.

## **6. Références et bibliographie**

- Apel, K.O (2000). *Expliquer – comprendre. La controverse centrale en sciences humaines*. Paris : Editions du Cerf.
- Blanchet, A. & al. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Charmillot, M., Schurmans, M.-N. (2007). « Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique ». *Sociologie santé N°26*, Juin 2007, pp. 317-336.
- Demazière, D. Dubar, C., (1997). *Analyser les entretiens biographiques: l'exemple de récits d'insertion*. Paris : Nathan.
- Genard, J.-L. (2003). Quelques réflexions sur la solution proposée par K.O. Appel à la controverse expliquer-comprendre. In N. Zaccai-Reyners (Ed), *Explication-Compréhension. Regards sur les sources et l'actualité d'une controverse épistémologique* (pp.87-113). Bruxelles : Editions de l'Université de Bruxelles.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris : PUF.
- Piron, F. (1996). Ecriture et responsabilité. Trois figures de l'anthropologue. *Anthropologie et sociétés*, 20/1, 126-148.
- Schurmans, M.N. (2006). Expliquer, interpréter, comprendre. Le paysage épistémologique des sciences sociales. Genève : Carnet des sciences de l'éducation.

Taylor, C. (1997). *La liberté des modernes : essais*. Traduction et présentation par P. de Lara,  
Paris : PUF.