

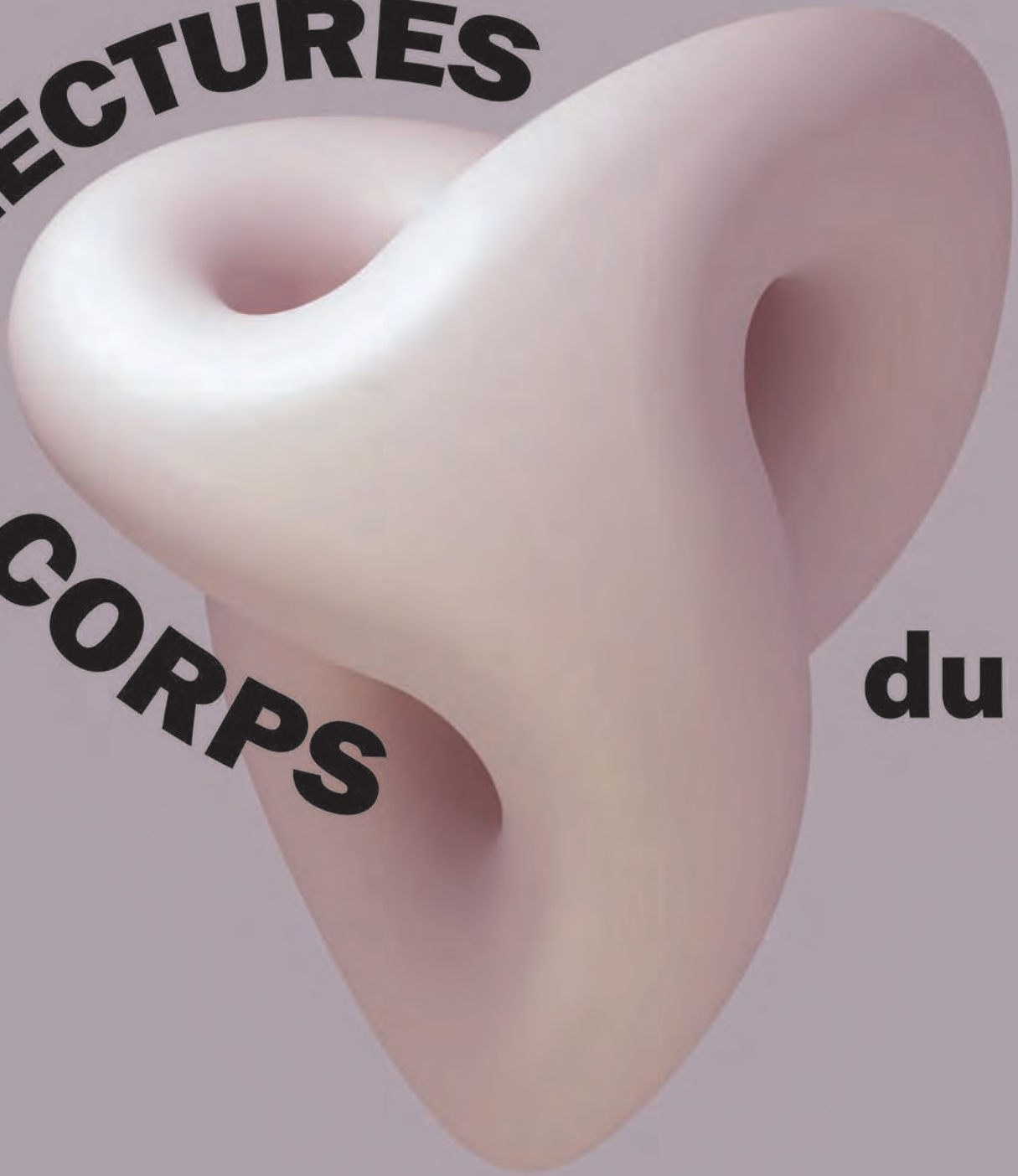


Cahiers de Systémique

LECTURES

CORPS

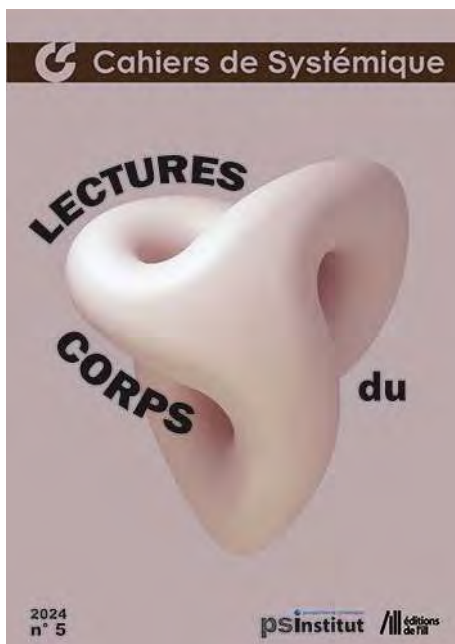
du



2024
n° 5

prospective et systémique
psInstitut

/lll éditions
de l'ill



Cahiers de systématique

2024 – n° 5

Numéro coordonné
par Lydie BICHET, Stéphanie
HERTZOG et Patrick SCHMOLL

ISBN 978-2-490874-44-6

Image de couverture :

La **surface de Boy**, du nom de Werner Boy, le mathématicien qui a été le premier à imaginer son existence en 1902, est une immersion du plan projectif réel dans l'espace usuel de dimension 3.

On peut la visualiser comme une sphère dont on recollerait deux à deux les points antipodaux. On peut également la construire en recollant le bord d'un disque sur le bord d'un ruban de Möbius.

La figure fait partie de ces topologies contre-intuitives qui permettent de se représenter des objets et des espaces paradoxaux.

Cahiers de Systémique

www.groupepsi.com/cahiers-de-systemique

ISSN 2968-0190

Directeur de la publication : Patrick SCHMOLL
PSInstitut, 11 boulevard Leblois, 67000 STRASBOURG (France)

Rédacteur en chef : Christophe HUMBERT

Comité de rédaction :

Lydie BICHET, Vivien BRACCINI, Serge FINCK, Stéphanie HERTZOG,
Christophe HUMBERT, Hugues PETITJEAN, Patrick SCHMOLL



Lectures du corps

Numéro coordonné par Lydie BICHET, Stéphanie HERTZOG et Patrick SCHMOLL

ISBN 978-2-490874-44-6

Sommaire

Présentation : Le corps, lieu d'une expérience paradoxale

Lydie BICHET, Stéphanie HERTZOG & Patrick SCHMOLL p. 5

L'hygiène au féminin en situation de précarité

Berenice PEÑAFIEL p. 13

La prostitution des mineures : le corps en négociation

François SCHMOLL p. 25

**Penser l'expérience de la maladie chronique
pour une lecture complexe du corps**

Lydie BICHET p. 35

La question de la structure en psychosomatique.

**1. L'entrée en crise : effets d'anniversaire
et figure de « l'enfant-temps »**

Patrick SCHMOLL p. 51

VARIAS :

**Accompagner les personnes et le système familial
lors d'un deuil périnatal**

Dominique MERG-ESSADI p. 65

**Comment penser sa revue de littérature ?
Proposition d'une méthodologie combinée lexicale et visuelle**

Sandie MEILLERAI, Jennifer DENIS, Logan HANSOTTE,
Olivier SOREL & Antoine DEROBERTMASURE

p. 77

**L'apport de la théorie des graphes à l'ethnopharmacologie :
une modélisation systémique des usages de plantes et de leurs
effets thérapeutiques**

Elora AUBERT & Hugues PETITJEAN

p. 111



Présentation :

Le corps, lieu d'une expérience paradoxale

Lydie BICHET

Sociologue, chargée de recherche, PSInstitut
Chercheure associée, UMR 7069 LinCS, Université de Strasbourg/CNRS
lydie.bichet@gmail.com

Stéphanie HERTZOG

Psychologue clinicienne, chargée de recherche, PSInstitut
Chercheure associée, UR 3071 SuLiSoM, Université de Strasbourg
hertzogstephanie@gmail.com

Patrick SCHMOLL

Psychologue et anthropologue, directeur scientifique PSInstitut
patrick@schmoll.fr

LE CORPS À LA CROISÉE DES SYSTÈMES BIOLOGIQUES, PSYCHIQUES ET SOCIAUX

La systémique privilégie une approche globale, holistique des phénomènes. Elle observe et étudie un système selon diverses perspectives et à différents niveaux d'organisation, et prend en compte les interactions multiples existant entre les parties du système, et entre le système et son environnement.

Le corps, sous ses aspects directement vécus par tout-un-chacun : le plaisir, les passions, le travail, le sport, la santé, la maladie, la douleur ou la souffrance, les thérapies médicales et psychologiques, les processus de guérison, est sans doute le lieu où se manifeste le plus visiblement l'originalité des approches systémiques. Celles-ci, en prenant en compte la globalité et la complexité des facteurs de morbidité et de santé, se distinguent en effet des approches traditionnellement analytiques en biologie et en médecine.

La promotion d'une médecine « fondée sur des faits probants » (*Evidence Based Medicine*), dans une lecture en fait restrictive de ce terme, a conduit à ne retenir que les lectures du corps qui, par isolement et réduction des facteurs, et par éviction de la dimension subjective du rapport malade-médecin, permettent d'associer à un symptôme un facteur causal déterminant (une anomalie génétique, un agent pathogène...), afin d'y appliquer un traitement ou un vaccin. Or le symptôme est souvent pris dans une configuration associant plusieurs pathologies, dont les facteurs sont multiples, relevant de registres différents, biologiques, mais aussi environnementaux, sociaux, familiaux, culturels, psychologiques, et parfois économiques et politiques (si l'on admet que notre société invente des traitements pour des maladies qu'elle-même produit).

Le corps est le lieu de l'expérience véritable, nécessairement singulière. La complexité du corps vivant, habité, investi affectivement, aimé ou malmené par soi ou par l'autre, requiert une observation, une écoute : une démarche clinique, qui replace le patient au centre du diagnostic et du choix, et de ce fait au centre des dispositifs de soin et de santé. La science peut établir une connaissance robuste sur l'organisme, son fonctionnement, ses pathologies, les traitements à lui appliquer ; la médecine, et plus généralement les professions de santé, peuvent expliquer à quelqu'un ce qui est bon pour son corps, et donc pour lui : il n'en demeure pas moins qu'en dernier ressort, c'est le sujet qui fait l'expérience dans son corps de ce qui est bon, sinon pour son organisme, en tous cas pour lui-même, et il est le seul à pouvoir le faire.

La psychologie, et plus particulièrement la psychanalyse, privilégient une approche de ce corps subjectif, qui n'est pas réductible à l'organisme mais contient une épaisseur fantasmatique, façonnée à partir des échanges sensoriels et émotionnels survenus dans l'enfance. Le corps ne serait-il d'ailleurs pas toujours fantasmé (Nasio 2013) ? Lorsqu'il est ressenti, il prend le statut de réel, lorsqu'il est regardé, il devient corps imaginaire, et lorsqu'il participe à un changement dans la vie, il acquiert une valeur signifiante. Il est le lieu de nos expériences intérieures et de notre rapport subjectif au monde. C'est par le corps que nous percevons, agissons et ressentons, ce qui en fait le médiateur primaire entre le soi et l'extérieur.

Pouvons-nous envisager des approches nouvelles du corps ? Ce numéro ne saurait avoir la prétention de faire le tour de tout ce qui a pu être dit et reste à dire sur un tel thème, précisément parce qu'il est la croisée de tous les aspects de la vie humaine, non seulement individuelle, mais collective. Très modestement, mais c'est un bon point de départ, nous nous limiterons ici à insister, à travers les exemples que proposent les articles de ce dossier, sur cette centralité du corps, au croisement des réalités biologiques, psychiques et sociales. Le corps fait système, en ce sens que, quel que soit l'abord que l'on prend, en tant que biologiste, médecin, psychologue, anthropologue, sociologue, si l'on traite d'une question qui touche le corps, chaque spécialiste finit par rencontrer les spécialistes d'autres disciplines que la sienne.

La perspective systémique est nécessairement transdisciplinaire. La personne qui bouge, agit, prend du plaisir, se bat, souffre, présente une maladie ou un trouble organique et/ou psychique n'est pas une entité séparée de son environnement physique et social. L'organisme n'est pas non plus isolable du sujet qui l'habite et le meut, avec son histoire et ses projets.

Cette situation nodale du corps étant posée, peut-on s'essayer à en dire un peu plus ? Comment décrire et qualifier cette situation, et en quoi reconnaître celle-ci ouvre-t-elle certaines perspectives à la recherche ? Et pour commencer, qu'est-ce qu'un corps ?

UNE EXPÉRIENCE DISSOCIATIVE

En bonne logique, avant de traiter du corps comme d'un objet d'étude, effectuer une « lecture du corps », il faudrait commencer par s'intéresser à l'expérience initiale que nous en avons en tant que sujet... ne serait-ce que pour découvrir que c'est la même chose dont il s'agit : à savoir que l'expérience subjective du corps est indissociablement aussi une lecture que le sujet a de celui-ci comme d'un objet extérieur. En partie parce que le stade du miroir est passé par là (Lacan 1949), et impose une prédominance du visuel dans la représentation que nous avons de nous-même comme d'une forme « vue de l'extérieur » (Schmoll 2012) ; mais pas seulement.

Les innombrables pratiques du corps qui inondent le marché du bien-être, des massages, de la naturopathie au yoga, aux thérapies, aux régimes déroulent un discours commun qui se résume ainsi : l'affirmation d'une « unité » du corps. On le formule aussi en parlant de retrouver l'unité entre le corps et l'esprit. On peut s'arrêter à ce que présuppose l'insistance de ce discours : nos contemporains (sous-entendu, à la différence de ressortissants d'époques antérieures ou vivant « proches de la nature ») feraient quotidiennement l'expérience d'une distance douloureuse à leur corps, qui ferait que l'organisme comme le psychisme, « ne vont pas bien ». Mais peut-être qu'il en a été ainsi de tout temps, depuis que l'humain est humain. Il faut se demander si ce chiasme n'est pas structurel, et s'il a véritablement quelque chance d'être réductible moyennant ces régimes, exercices, thérapies, etc. C'est premièrement à cet écart que nous pouvons nous intéresser.

Dans le livre III de son *Éthique*, Spinoza (1677) constate que, quelles que soient les connaissances que l'on ait du fonctionnement du corps humain, celui-ci « est capable d'une foule d'opérations qui sont pour l'âme jointe à ce corps un objet d'étonnement »¹. D'une part, l'esprit ne commande le corps que dans certaines limites et celui-ci inversement effectue des opérations sans son vouloir (par exemple dans le somnambulisme). D'autre part, et contradictoirement, l'esprit peut forcer le corps au-delà de l'effort qu'il est spontanément prêt à consentir. Le philosophe Étienne Klein, qui pratique l'alpinisme et des sports d'endurance comme l'ultra-trail, fait référence à cette interrogation de Spinoza à propos des pratiques sportives extrêmes, mais aussi des Jeux Paralympiques (Klein 2015).

L'être humain est capable de traiter son corps comme un attribut (un objet, un outil, un personnage...), dont il peut expérimenter les possibilités et les limites, dans le cadre d'un travail ou par jeu (notamment dans les jeux de vertige ou en jouant à se faire peur). Il peut ignorer la douleur pour contraindre son organisme et son esprit à

1. *Éthique*, livre III, scholie de la proposition 2.

poursuivre une tâche. Il peut réfréner ses pulsions et ses émotions pour freiner sa sexualité ou son agressivité, les détourner sur des objets substitutifs ou organiser les émotions et les sentiments dans des récits de fiction (Schmoll 2014). Dans ces fictions mêmes, il redouble la dissociation en se mettant en scène, pour lui-même et pour d'autres (et pour d'autres qui sont d'autres lui-même) (Nachez & Schmoll 2022).

L'expérience individuelle et singulière du corps est en soi une entrée dans l'approche systémique, parce qu'elle est l'expérience de ce dédoublement, de cette dissociation de soi à soi-même, qui d'une part nous fait nous établir comme « ayant » un corps, soit l'émergence, à partir d'une dissociation, de deux entités, le corps (ou l'organisme, ou la chair) et l'esprit (ou l'âme, ou la conscience) qui sont à la fois distinctes et inséparablement liées (donc un système) ; et d'autre part nous précipite dans le paradoxe de l'observateur (Braccini & Petitjean 2022) qui, éprouvant sa corporéité, observe son corps et s'observe lui-même comme s'il était un objet extérieur.

QU'EST-CE QU'UN CORPS ?

Ou : que peut un corps ? Ainsi Spinoza formule-t-il la question (Klein 2015).

Cette expérience d'être à la fois dans son corps, incarné, et de pouvoir le considérer comme autre à soi-même (surtout dans ses défaillances, bien sûr) est une constante anthropologique qui sans doute distingue l'humain des autres êtres vivants. Quand d'ailleurs on parle du « corps », sans autre précision, c'est le plus souvent dans un contexte où l'on entend le mot dans son sens de corps humain : dans les faits il est plus rare que l'on désigne ainsi l'organisme d'un animal, parce que d'emblée une telle désignation suppose une projection anthropomorphique dans laquelle l'animal en quelque sorte « penserait » son corps. C'est en effet que le corps ne se réduit pas à l'organisme : il est le lieu d'un échange constant entre ce dernier et le sujet qui l'incarne, particularité qui s'exprime le plus nettement dans l'espèce humaine, les autres espèces vivantes ne disposant pas de moyens aussi complexes, notamment langagiers, pour alimenter cet échange et en parler à d'autres.

Dès ses premiers travaux, fondateurs d'une anthropologie du corps, David Le Breton (1985) souligne cette mise à distance du corps dans une expérience paradoxale : au quotidien, le corps est transparent à l'acteur qui l'habite, celui-ci l'oublie et le corps s'efface, jusqu'au moment où il offre une résistance, provoque le sentiment d'une limite. Ces moments de dualité éclairent alors le corps avec le plus d'intensité, c'est l'excès qui le fait émerger : douleur, fatigue, maladie, mais aussi plaisir, sexualité, émotion, ou encore transformations, dysfonctionnements.

David Le Breton attribue une importance particulière à la modernité dans le processus de distanciation du corps. Au Moyen Âge et jusqu'à la Renaissance, l'homme serait indissociable de son corps, il ne serait pas soumis à ce paradoxe d'à la fois être et avoir un corps. Il y a certes une rupture épistémologique majeure qui s'opère avec les premières dissections, l'ouverture des cadavres, qui fait franchir une frontière qui posait le corps comme sacré, ce qui permet de le considérer désormais comme une chose à étudier et à soigner, le « terrain » de la recherche biomédicale. On connaît les excès auxquels a pu conduire cette manière de penser le corps humain comme une chose, prêtant aux pires expérimentations sur des humains vivants : le procès de Nuremberg mettant en jugement les principaux responsables du Troisième Reich est non seulement la première étape d'une justice internationale portant sur les crimes contre l'humanité, mais peut aussi être considéré comme l'origine des lois de bioéthique.

La modernité a certes considérablement modifié notre rapport sociétal au corps. Mais nous notions déjà à l'époque (Schmoll 1985) que les systèmes symboliques, notamment d'attitudes et d'attentes corporelles réciproques existent dans toutes les cultures et toutes les sociétés, et qu'il doit donc logiquement s'y associer un vécu individuel comparablement paradoxal d'étrangeté occasionnelle à son propre corps, se rappelant entre des moments plus quotidiens d'effacement.

On doit considérer comme une spécificité probable de l'humain que celui-ci, depuis ses origines, depuis l'invention des premiers outils qui prolongent sa main, cherche à s'extraire de l'immédiateté de sa condition biologique. Capable de traiter son corps comme un outil, un moyen, il assimile en sens inverse les outils qu'il fabrique pour en faire des prolongements de son corps propre, il instaure une relation intime avec ces outils, hier ses vêtements, ses montres, ses lunettes, ses bijoux et parures, aujourd'hui ses téléphones portables, sa voiture, ses prothèses, demain des applications qui seront intégrées à son organisme pour l'identifier, le situer par géolocalisation, alerter des serveurs distants en cas de problème médical.

L'outil, dans lequel le préhistorien André Leroi-Gourhan voyait un prolongement de la main, est capable de nous faire penser notre corps même comme un outil. L'article de Berenice Peñafiel² montre comment les femmes « habitantes des rues », dans une situation de grande précarité, mettent en jeu leur corps comme médiateur de leur relation à autrui : les unes en entretenant à toute force une hygiène et un soin d'elles-mêmes pour maintenir leur aspect extérieur ; les autres, au contraire, en s'abandonnant apparemment à la saleté, mais en usant ainsi de leur corps comme d'un repoussoir dans un environnement de prédateurs potentiels. Dans les deux cas, le corps mis à distance de soi comme une vitrine ou comme un écran permet de maintenir la résilience d'un quant-à-soi.

On retrouve cet usage du corps dans les situations les plus diverses, mais particulièrement quand il devient l'enjeu d'une possible dépossession et d'une maîtrise par autrui, dans des situations de contrainte comme la prostitution. François Schmoll³ montre que la prostitution des mineur(e)s ne se réduit pas qu'à la question de l'exploitation d'adolescent(e)s par des réseaux de proxénétisme. Il existe une prostitution de jeunes d'origine française, plus invisible car moins bien repérée que celle des étrangers contraints de subvenir à leurs besoins. Ce phénomène, apparemment en recrudescence, relève de mécanismes propres, et notamment de possibles problèmes de subjectivation en souffrance : certain(e)s adolescent(e)s mettent en jeu leur corps dans une relation à l'autre qu'ils ou elles pensent maîtriser en inversant le rapport de domination, par exemple en considérant que c'est le « client » qui se fait pigeonner.

Dans un registre peu éloigné qui est celui de la pornographie, nous avons souligné il y a quelques années l'insistance des actrices et acteurs du X à ne pas se considérer comme des prostitués « vendant leur corps », mais bien comme des acteurs, puisque ce n'est que leur « image » qu'ils vendent. Et nous de dérouler une autre lecture du corps, dans laquelle les interfaces techniques d'enregistrement et de télévisualisation, en dissociant l'action sexuelle de son visionnage par un spectateur néanmoins lui-même engagé dans l'action, permettait une sexualité par procuration (Schmoll 2005, 2008, 2014).

ENTRECROISEMENT ET CONFLITS DE LECTURES

La dissociation de l'expérience n'affecte pas que le seul sujet dans sa relation à lui-même et à son corps : elle se retrouve dans la confrontation des discours que le sujet tient sur lui-même et ceux que d'autres tiennent sur lui, et plus précisément, qu'ils tiennent sur son corps, parfois comme si ce corps ne lui appartenait plus, pouvait être étudié, manipulé, soigné ou malmené, parfois utilisé comme une marchandise ; en l'objectivant donc, au sens étymologique du terme, comme s'il n'était pas habité, ou pire : en le traitant comme une chose, tout en sachant pertinemment qu'il est habité.

La contribution de Lydie Bichet⁴ explore cet écart entre les lectures du corps par celui ou celle qui l'habite et par ceux qui le traitent, à propos de la prise en charge d'une maladie chronique, le diabète de type 1. Cette pathologie implique dès le plus jeune âge, pour le sujet, d'avoir à gérer et à socialiser un organisme instable, qui le surprend par des crises inattendues, lesquelles par surcroît ne l'avertissent pas toujours (l'organisme n'émet pas de signaux qui permettraient au sujet d'entretenir avec lui une relation, en quelque sorte, de confiance mutuelle). La maladie implique de ce fait le truchement du corps médical, un protocole qui permet au sujet d'être informé de ce qui se passe en lui, par l'intermédiaire d'un dispositif technique qu'il doit apprivoiser, mais qui l'immerge aussi dans le discours bio-techno-médical que l'on tient sur son organisme, et qu'il doit également s'assimiler, intérioriser.

Les observations cliniques de François Schmoll illustrent cette confrontation des discours, celui du sujet sur son corps et celui des autres sur l'usage qu'il en fait, qu'il pourrait/devrait en faire, dans un domaine « en première lecture » différent, celui de la marchandisation du corps, mais qu'on pourra trouver intéressant de rapprocher du précédent au regard des processus d'objectivation. Au cœur du problème de la prostitution des mineures, il y a le fait que le sujet qui vit son corps et en parle, doit également vivre avec les multiples lectures que d'autres font de lui et de son corps, en fonction des usages qu'ils font de ce dernier et des discours qui les soutiennent : le corps comme chose pour l'autre qui en use, comme lieu d'exercice des fantasmes et fictions du client, comme marchandise pour le proxénète, comme entité vulnérable à protéger pour les professionnels du judiciaire et du social.

2. Peñafiel B., L'hygiène au féminin en situation de précarité. DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.14184793>

3. Schmoll F., La prostitution des mineures : le corps en négociation. DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.14185053>

4. Bichet L., Penser l'expérience de la maladie chronique pour une lecture complexe du corps.
DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.14192530>

À quoi s'ajoute une seconde lecture, qui est celle de l'après-coup : les jeunes femmes qui parlent de leur expérience, de leur vécu corporel, le font parfois en se retournant sur un passé plus ou moins lointain, pour dire comme elles « s'en sont sorties ». Ainsi, non seulement la lecture que le sujet fait de son corps se confronte aux discours que d'autres tiennent sur lui, mais par surcroît, le sujet lui-même est dissocié entre le vécu et le discours qu'il peut tenir sur son corps dans le temps de ce vécu, et le discours qu'il tient bien plus tard, en reconstruisant un récit sur ce dont il se souvient (ou pas) de ce vécu passé.

Ce dossier consacré aux « lectures du corps » est aussi une invitation à explorer comment le corps communique à travers les symptômes somatiques. Certaines émotions non exprimées ou certains traumatismes peuvent se somatiser dans le corps sous forme de douleurs physiques ou de maladies, signalant des problèmes psychologiques non résolus, comme l'évoquent aussi bien la contribution de Lydie Bichet que celle de Patrick Schmoll⁵. En médecine, le corps est souvent traité comme un objet à examiner, à diagnostiquer et à traiter. Cette lecture porte à réduire l'expérience vécue à des processus physiologiques ou des symptômes objectivables parce qu'observables visuellement. L'apparition de l'imagerie médicale a considérablement modifié la conception du patient et de son corps, désormais soumis à une investigation du réel auparavant inaccessible. Elle représente pour la médecine le moyen d'obtenir la preuve incontestable de la maladie. Mais le visible conduit à écarter les autres modalités d'accès au corps du patient, notamment ce que ce dernier peut dire de son expérience sensorielle, qui est une source d'informations majeures. Or, même en regardant ensemble les résultats d'une échographie, d'un scanner, d'une IRM, médecin et patient n'ont pas la même attitude. Si pour le médecin, l'image fait office de preuve, pour le patient, elle est opaque et illisible (Potier 2007). L'image captée par le spécialiste dépossède le patient d'un savoir sur son corps propre et, lorsque le patient, qui ne peut que se taire et écouter le diagnostic, est ainsi écarté de la consultation médicale, la médecine se prive d'une partie du savoir qui serait disponible.

MODÉLISER LE PARADOXE DE L'EXPÉRIENCE

D'où vient cette capacité propre à l'humain de voir son corps et de se voir lui-même de l'extérieur de soi ? Sans doute de cette autre particularité qui est d'être inachevé à la naissance, d'être d'emblée un organisme qui ne répond pas à ses besoins, avec lequel il est en décalage, qui va devoir tout apprendre. Il est constitutif de l'humain qu'il ne puisse qu'être agacé, déconcerté, frustré de cet écart entre ses besoins et les moyens en interne de les satisfaire : l'étrangéité du corps à soi-même est première, nous ne faisons jamais qu'essayer de la rattraper, mais c'est trop tard, une fois que nous en avons été expulsé, ce n'est qu'en de rares occasions de grâce que nous (re)trouvons cette présence à nous-même, non dissociée de notre corps, qu'en fait nous n'avons jamais connue, sauf peut-être dans le ventre de notre mère mais à une époque où nous-mêmes ne nous appartenions pas...

Peut-on modéliser le paradoxe de cette expérience ? Comme nous l'indiquions plus haut, le terme « corps » désigne généralement dans les écrits le corps humain, que l'on distingue ce faisant des autres entités vivantes, dans une tradition culturelle, voire religieuse, distinguant le corps et l'âme, et prêtant éventuellement à l'un et à l'autre des propriétés qui permettent de les dissocier. On ne peut pas dire que la science se soit complètement émancipée de cette conception.

Nous soutiendrons ici qu'il n'y a pas le corps d'un côté et l'âme de l'autre, ou plus précisément l'organisme d'un côté et le sujet et son vécu de l'autre. La conception des transhumanistes qui pensent que l'on pourrait télécharger notre conscience depuis notre corps vers une machine est erronée si l'on comprend par-là que la conscience pourrait fonctionner, en quelque sorte, à bureau fermé, sans le corps dans lequel elle s'incarne. Le sujet est intriqué à l'organisme. Et pourtant il est capable de se penser comme lui étant extérieur : le sujet, dans son rapport à son corps, est à la fois dedans et dehors, tel est le paradoxe.

Ce paradoxe qui piège le sujet dans sa position d'observateur de son propre vécu corporel nous incite d'ailleurs à être prudents jusque dans les lectures que nous proposons ici du corps. Dans ce numéro, Patrick Schmoll revient sur ses tout premiers travaux à la recherche d'une structure spécifique dans l'approche psychosomatique des maladies organiques. On gardera présent à l'esprit que les modèles en psychosomatique sont, aussi bien en médecine qu'en psychopathologie, une représentation du réel (et non le réel lui-même), qui précisément doit beaucoup, et pour ainsi dire originellement, à cette dissociation entre le sujet et son corps-objet : parler de psychosomatique, c'est à la fois constater un lien entre le soi et le corps, mais sur la base même d'une représentation qui d'abord les distingue

5. Schmoll P., La question de la structure en psychosomatique. 1. L'entrée en crise : effets d'anniversaire et figure de « l'enfant-temps ». DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.14192424>

l'un de l'autre. La pensée pense le corps, et dès lors qu'elle le pense, elle ne peut le penser que comme séparé d'elle, dans le même temps où il lui semble constater qu'il y a interaction entre les deux entités. Et tout aussi simultanément (c'est là encore un paradoxe), c'est bien cette capacité à penser le corps comme un objet qui permet à l'humain, en se distanciant d'avec lui-même, de concevoir de telles modélisations.

Résumons un premier constat : le terme « corps » désigne deux entités intriquées, superposées, à savoir l'organisme et le sujet qui l'habite ; ou inversement, le sujet en tant qu'il est incarné. La fig. 1 ci-après exprime cette superposition par le mélange des couleurs propres à chaque entité. Cette superposition est rendue ici par un léger décalage qui fait apparaître les couleurs participant au mélange, mais on doit garder à l'esprit qu'il s'agit bien d'une complète intrication.

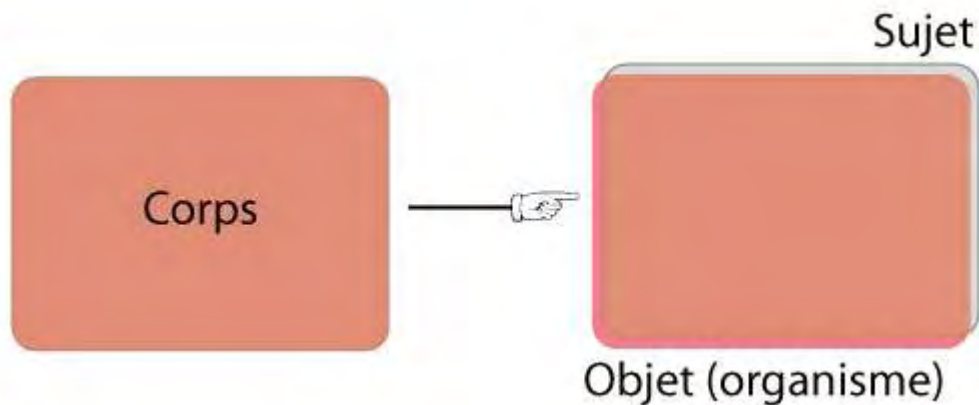


Fig. 1

Dès lors qu'apparaît la dissociation entre le sujet et son organisme, quand le premier se saisit du second comme objet, la modélisation implique d'avoir à représenter le corps comme le lieu d'une interaction entre l'organisme et le sujet (fig. 2)

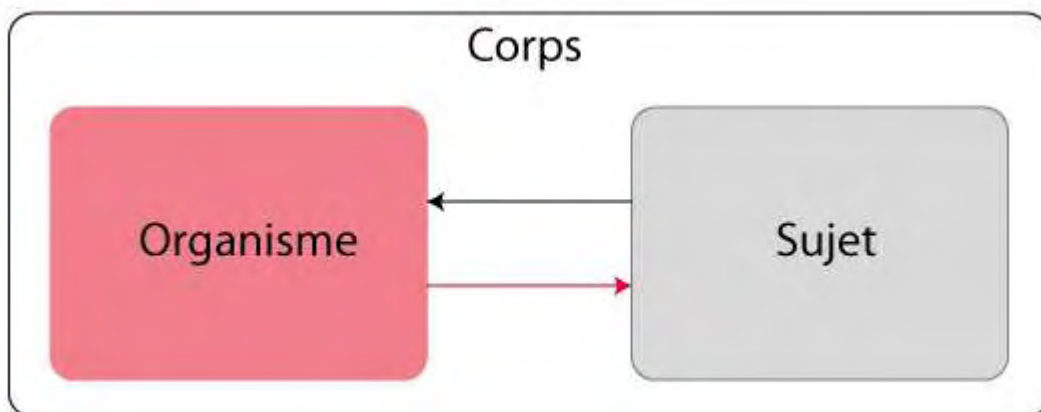


Fig. 2

Mais cette représentation est simpliste, et en quelque sorte aplatie, car si l'on considère séparément les effets d'une entité sur l'autre, certains de ces effets se manifestent depuis l'intérieur, d'autres depuis l'extérieur de l'entité considérée. Par exemple, le sujet impose des effets à sa biologie de l'intérieur de celle-ci : le sujet pense, imagine, rêve, et ces pensées sont en même temps des mouvements de son système nerveux central, qui provoquent des changements métaboliques. Mais il impose aussi des efforts à son organisme, le retient d'agir ou le force au contraire à aller au-delà de ce à quoi il serait spontanément disposé : ces effets peuvent être présentés comme venant de l'extérieur de l'organisme. Il ne s'agit là, sans doute, que d'une certaine lecture des choses, mais précisément, elle est induite par la dissociation sujet-objet et elle a des effets. La figure 3, en écartant exagérément les deux entités, alors qu'en fait, comme dit, elles sont superposées, permet de visualiser les relations de causes à effets de l'une sur l'autre, tantôt de l'intérieur, tantôt de l'extérieur.

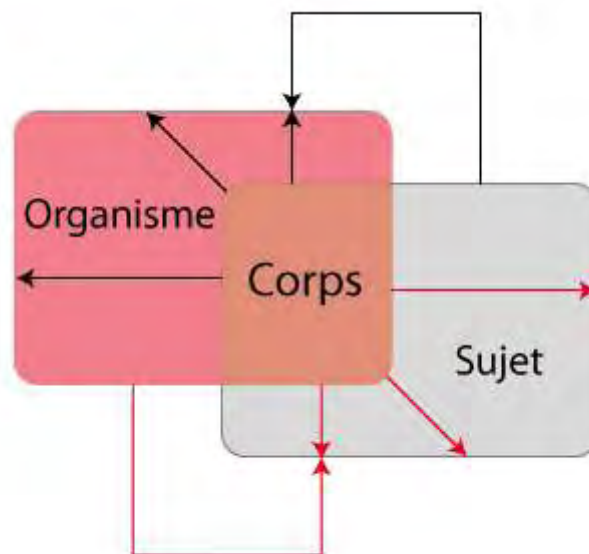


Fig. 3

Cette représentation est paradoxale, parce qu'elle suggère qu'une même cause peut venir de l'intérieur et de l'extérieur à la fois. La notion d'intérieur et d'extérieur est délicate à conceptualiser car elle suppose une frontière entre deux systèmes qui pourtant coïncident. Topologiquement, cette frontière, qui évoque le « moi-peau » de Didier Anzieu (1985), est un ruban de Möbius.



Fig. 4

Cette représentation, dont nous espérons explorer les implications dans des travaux ultérieurs, est celle qui permet d'exprimer que quelque chose qui semble venir de l'extérieur vient en fait (aussi) de l'intérieur, et réciproquement. Nous avons par exemple évoqué que l'expérience dissociative est un mécanisme de survie dans les situations traumatiques, dans lesquelles le sujet, en présence de l'insoutenable (de ce qui ne peut être représenté), s'observe de l'extérieur, comme si les événements qu'il subit affectait un autre (Nachez & Schmoll 2022). On peut se demander s'il ne s'agit pas d'un mécanisme général inhérent à l'humain, causé peut-être par le tout premier traumatisme dont il fait l'expérience, la naissance. On peut même aller jusqu'à faire l'hypothèse que, de cette expérience de la dissociation de soi à soi, émerge la subjectivité même : une réponse du psychisme en tant que système qui vise sa propre autonomie, jusque dans la pensée qu'il pourrait se détacher de lui-même.

Invitation, donc, à poursuivre la réflexion à partir de ce paradoxe.

Références :

- Anzieu D. (1985), *Le moi-peau*, Paris, Dunod.
- Braccini V. & Petitjean H. (2022), *Le paradoxe de l'observateur*, dossier des *Cahiers de systémique*, 1. DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.7447888>.
- Klein É. (2015), Que peut un corps ?, in Muriel Flis-Trèves (dir.), *Mesure et démesure... Peut-on vivre sans limites ?*, Paris, PUF, p. 81-90. <https://doi.org/10.3917/puf.frydm.2015.01.0081>
- Lacan J. (1949), Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique. Texte repris in Lacan J. (1966), *Écrits*, Paris, Seuil.
- Le Breton D. (1990), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.
- Le Breton D. (1985), *Corps et sociétés*, Paris, Méridiens.
- Nachez M. & Schmoll P. (2022), Avatars, personnages et identités multiples : réflexions sur les processus dissociatifs, *Hybrid*, 9/2022. En ligne : <https://journals.openedition.org/hybrid/2563>. DOI : <https://doi.org/10.4000/hybrid.2563>
- Nasio J.-D. (2013), *Mon corps et ses images. Le corps est la voie royale qui mène à l'inconscient*, Paris, Payot.
- Potier R. (2007), L'imagerie médicale à l'épreuve du regard. Enjeux éthiques d'une clinique face à l'image, *Cliniques méditerranéennes*, 76(2), p. 77-90. DOI : <https://doi.org/10.3917/cm.076.0077>
- Schmoll P. (1985), Pour une épistémologie du corps (C.R. de David Le Breton: *Corps et sociétés*, Méridiens, Paris, 1985), *Corps et Langage*, Institut Européen de Psychologie, Strasbourg, 6, p. 109-116.
- Schmoll P. (2005), L'organisation spectaculaire de l'intime. L'exemple de la pornographie, *Revue des Sciences Sociales*, Strasbourg, Université Marc Bloch, 33, p. 66-77. DOI : <https://doi.org/10.3406/revss.2005.2780>
- Schmoll P. (2008), La pornographie : de l'interdit de montrer à l'empêchement de penser, in P. Schmoll (dir.), *Matières à controverses*, Strasbourg, Néothèque, p. 167-178.
- Schmoll P. (2012), L'invention du moi. Une lecture médiologique du rapport au miroir, in Schmoll P. & al. (2020 [2012]), *La Société Terminale 2 : Dispositifs spec[tac]ulaires*, Strasbourg, Néothèque. Nouvelle édition : Strasbourg, Éditions de l'III, p. 107-152.
- Schmoll (2014), *La Société Terminale 3 : Amours artificielles*, Strasbourg, Néothèque. Édition revue et augmentée (2020), Strasbourg, Éditions de l'III.
- Spinoza B. (1677), *Éthique (Ethica Ordine Geometrico Demonstrata)*, trad. fr. M. Rovere, Paris, Flammarion, 2021.
- Stora J.B. (1999), *Quand le corps prend la relève : stress, traumatismes et maladies somatiques*, Paris, Odile Jacob.



L'hygiène au féminin en situation de précarité

Berenice PEÑAFIEL

Sociologue, chargée de recherche PSInstitut, Strasbourg
Chercheuse associée, UMR 7069 LinCS, Université de Strasbourg/CNRS

berenice.penafiel@hotmail.com

Résumé

L'article décrit les pratiques quotidiennes des femmes « habitantes des rues ». Il détaille les stratégies d'accès aux commodités essentielles qui permettent le maintien d'une certaine hygiène. Il revient sur la distinction généralement observée entre des attitudes très différentes, certaines femmes maintenant à toute force une hygiène régulière, voire un soin de leur corps et un aspect « comme avant », tandis que d'autres entretiennent au contraire une saleté et une puanteur dont on peut se demander si elle est abandonnique ou intentionnelle. Une approche systémique permet de faire l'hypothèse que ces attitudes antagoniques ne caractérisent pas deux populations distinctes, mais peuvent se présenter chez la même personne à des moments différents de son parcours, voire possiblement chez toute personne confrontée à ces situations de grande précarité. Il n'y aurait donc pas deux types d'attitudes, voire de femmes, que l'on pourrait opposer, mais un système bio-psycho-social présentant des états d'équilibre alternatifs. La clé de compréhension de ce système est dans un rapport au corps posé comme médiateur de la relation à autrui : moyen d'entrée en relation, voire de séduction, dont il s'agit de prendre soin, jusqu'à un point de rupture où il devient moyen de protection.

Abstract – Women's Hygiene in Precarious Situations

The article describes the daily practices of women "street dwellers". It details the strategies for accessing essential commodities which allow a certain level of hygiene to be maintained. It returns to the distinction generally observed between very different attitudes, some women maintaining at all costs regular hygiene, even care of their body and an appearance "as before", while others on the contrary maintain dirt and a stench, attitude about which one can wonder whether it is abandoned or intentional. A systemic approach allows us to hypothesize that these antagonistic attitudes do not characterize two distinct populations, but can occur in the same person at different times in their career, or even possibly in any person confronted with these extremely precarious situations. There would therefore not be two types of attitudes, or even of women, that could be opposed, but a bio-psycho-social system presenting alternative states of equilibrium. The key to understanding this system is in a relationship with the body posed as a mediator of the relationship with others: a means of entering into social relationships, even a means of seduction, which must be taken care of, up to a breaking point where it becomes a means of protection.

Mots-clés

Corps – Femmes – Habitantes des rues – Hygiène – Précarité

Keywords

Body – Women – Street Dwellers – Hygiene – Precariousness

INTRODUCTION

L'hygiène des personnes sans abri a fait l'objet de nombreux travaux en sciences sociales (Coulomb 2018, Dambuyant-Wargny 2006, Declerck 2001, Dequiré 2010, Furtos 2012, 2023, Loison-Leruste 2014, Raybaud 2002) motivés par le souci des pouvoirs publics de prévenir et d'intervenir auprès des personnes en grande précarité, plus particulièrement en matière de santé, mais aussi plus généralement en matière d'insertion et de socialisation¹ : être

1. Pour mener son enquête ethnographique, Patrick Declerck se fait passer pour un sans-abri. Ainsi transformé, il rejoint les sans-abris et monte dans le bus de la police allant de Paris au centre d'accueil de Nanterre. Il décrit ainsi les pratiques de

sale et sentir mauvais est généralement préjudiciable à l'entrée en contact avec autrui et peut être interprété par un interlocuteur (dans le cas d'un entretien d'embauche ou une recherche de logement, par exemple) comme un signe de négligence ; ou les institutions de prise en charge de ces personnes peuvent craindre que tel soit le cas. La question de l'hygiène en situation de grande précarité se présente ainsi comme un analyseur des politiques publiques, mais aussi des représentations sociales du corps, des soins qu'il requiert pour son usage normé dans les relations en société.

Or, avant même que d'essayer de faire entrer les personnes sans abri dans le modèle généralement admis de l'hygiène corporelle (concrètement : de leur permettre de, mais aussi de les obliger à, se laver régulièrement, s'habiller de propre, pour ne pas faire fuir un employeur potentiel), il paraît important de comprendre la fonction que peut avoir l'absence d'hygiène pour ces personnes : une fonction éventuellement positive, donc, et non seulement un déficit. À ce prix seulement, on peut saisir le rôle que joue l'hygiène dans l'équilibre d'un système bio-psycho-social qui intègre, pour une personne, les accidents de la vie, les difficultés rencontrées au quotidien (l'accès aux « commodités » en particulier), les relations aux autres, et la représentation de soi. Faute de quoi, on ne comprend pas les résistances souvent observées, de la part de ces publics, à des offres de commodités ou de soins dont on pourrait penser qu'elles devraient leur bénéficier.

À cet égard, le cas des femmes sans abri est particulièrement illustratif en raison, d'une part, d'une gestion nécessairement plus difficile des rapports aux autres dans cet univers de la rue et des lieux d'accueil, et d'autre part, d'un rapport au corps et à soi également spécifique, en raison de la difficulté d'accès aux « commodités » (douches, lieux d'aisance...) et d'une restriction de l'intimité.

Dans les lignes qui suivent, nous proposons de décrire les pratiques quotidiennes de ces femmes, ce qui supposera préalablement de revenir sur l'expression « sans abri » pour lui préférer celui « d'habitantes des rues », afin de souligner un mode positif d'investissement de l'espace. Nous décrivons les stratégies d'accès aux « commodités » qui permettent le maintien d'une certaine hygiène. Nous soulignerons ensuite la distinction généralement observée par les auteurs entre des attitudes très différentes, certaines femmes maintenant à toute force, non seulement une hygiène intacte, mais un aspect soigné, tandis que d'autres entretiennent au contraire une saleté dont on pourra se demander si elle est abandonnique ou intentionnelle. Une approche systémique nous permettra pour conclure de faire l'hypothèse que ces attitudes apparemment antagoniques procèdent d'un même rapport au corps qui sert la résilience de ces femmes dans la situation qui est la leur.

PRÉALABLES MÉTHODOLOGIQUES ET TERMINOLOGIQUES

Méthodologie

Cet article est issu de notre thèse de doctorat en sociologie *La vie quotidienne des femmes en errance*² (Peñafiel 2022). La méthodologie s'appuyait sur différents outils : une série d'observations participantes au sein des associations ou lors des maraudes ; des entretiens semi-directifs ; et une approche en partie biographique au fil des rencontres successives avec plusieurs femmes. Avant de proposer de réaliser des entretiens classiques à ces femmes, nous avons dû créer un lien de confiance. Pour ce faire, nous les avons rencontrées à plusieurs reprises pendant plusieurs mois. Lors de nos discussions sur le quotidien, nous partions de l'idée qu'elles pouvaient d'abord parler du

l'institution de l'époque et l'environnement de celle-ci : « La salle pue. La pourriture des pieds et celle, déjà, des corps. Les paquets de vêtements tombent les uns après les autres. [...] La douche, il faut y aller. Obligation absolue, mais statistiquement illusoire. Des douches, il n'y en a pas assez » (Declerck 2001, p. 44). Declerck décrira plus loin que, dès 2001, l'obligation de prendre une douche et de porter un uniforme a été supprimée. Ses observations dévoilent le besoin pour les institutions de recadrer « l'hygiène » des sans-abris dans une logique médicale et sous contrainte.

Un autre angle d'analyse des comportements et des pratiques d'hygiène des personnes sans abri est l'approche psychosociale. Jean Furtos repère un effet déclencheur de ce syndrome : le découragement face au présent et à l'avenir. Les individus en situation d'exclusion sociale agissent, en quelque sorte, en s'autoexcluant. La désubjection est ce processus psychique d'auto-exclusion des individus pour survivre. Un des signes de cette « désocialisation » qui favorisent l'exclusion est l'errance et le manque de soin : « L'incurie révèle la manière singulière de ne pas habiter. L'un des signes majeurs de l'incurie est l'accumulation de déchets de toute nature, accompagnée de négligences bénignes ou malignes (pouvant aboutir au décès) » (Furtos 2012, p. 281).

2. Recherche menée à l'Université de Strasbourg sous la direction du Pr. David Le Breton, que nous remercions chaleureusement pour son accompagnement.

présent avant d'aborder leur passé. Sophie Rouay-Lambert (2016) utilise « la chronologie inversée » comme trame de l'entretien auprès d'un public qui a connu plusieurs formes d'errance. Pour la sociologue, « partir du présent permet de déconstruire les histoires faites de bribes de réalités vécues et reconstruites » (2016, p. 5), mais cela constitue aussi une posture éthique pour ne pas fragiliser davantage les personnes rencontrées.

Ainsi, en parlant de la vie quotidienne avec les femmes rencontrées, des questions intimes pouvaient être posées après avoir établi une relation de confiance entre le chercheur et la personne interrogée. Cette complémentarité des stratégies méthodologiques a permis de recueillir des témoignages sur des aspects quotidiens qui peuvent nous sembler « banals » mais qui constituent des faits sociaux à étudier.

Les entretiens ont souvent été réalisés au sein des associations grâce à l'aide de travailleurs sociaux qui avaient établi le lien avec ces femmes. Il est important de souligner qu'à aucun moment nous n'avons eu accès aux dossiers personnels de ces dernières. En outre, les professionnels n'ont jamais abordé avec nous les détails de leurs vies privées, mettant en avant le fait qu'elles avaient le droit de choisir ce qu'elles souhaitaient dire pendant l'entretien ou non.

La seule information dont nous disposions avant les entretiens était qu'elles vivaient à la rue ou qu'elles avaient vécu à un moment donné de leur vie dans la rue. En outre, elles ont accepté que les entretiens soient enregistrés ; cependant, le maintien de leur anonymat, ainsi que celui des associations où les entretiens étaient recueillis, faisaient partie de notre accord. Tous les noms de personnes et d'associations ont été modifiés.

Comment désigner ces femmes ? Effets de terminologie

Les figures construites autour de la précarité répondent à des contextes historiques, géographiques et sociaux spécifiques³. Leur développement dans les sciences sociales n'est pas le même dans les sociétés européennes ou celles des autres continents. La figure du « sans domicile » est la plus utilisée en France par les médias, les institutions publiques, les associations et dans la vie quotidienne : « C'est au cours des années 1990, que l'expression de « sans domicile fixe » (SDF) s'inscrit en toutes lettres dans les rapports officiels comme pour mieux mettre en évidence les limites des dispositifs de l'action sociale auxquelles semblaient encore échapper ces « grands exclus » [...] Le SDF représente dès lors la figure paradigmatique de la « grande exclusion sociale » (Pichon 2013, § 14).

La définition du « sans-domicile » continue à évoluer. Julien Damon recueille les définitions utilisées par des associations, par la Fédération européenne des associations nationales travaillant avec les Sans-Abri et par des organismes internationaux pour définir les SDF :

1) *être sans abri* (dormant à la rue ou en hébergement d'urgence) ; 2) *être sans logement* (avec abri, mais provisoire, dans des institutions ou foyers) ; 3) *être en logement précaire* (menacé d'exclusion en raison de baux précaires) ; 4) *être en logement inadéquat* (dans des caravanes sur des sites illégaux, en logement indigne, dans des conditions de surpeuplement sévère) (Damon, 2020, p. 30).

Ainsi, le parcours du « sans-abrisme » comporte des situations où la personne passe d'une situation de « sans abri » au fait d'être hébergée par la famille ou des amis ou vice versa, voire d'un foyer à la rue, puis dans un logement provisoire, etc. Ces parcours, caractérisés par une sorte de mobilité, reflètent ainsi une variété d'expériences et des trajectoires pas nécessairement linéaires.

On peut en effet préciser que ces types d'hébergement (qui ne se valent pas) sont aussi fortement hiérarchisés : selon leur caractère continu ou discontinu, individuel ou collectif, selon le degré d'appropriation possible... Cela permet d'aborder les liens entre situation de logement et socialisation, ainsi que de croiser facteurs individuels (histoires de vie) et variables structurelles (contexte social) (Brousse 2006).

En outre, ces définitions recouvrent certes les différentes situations liées au logement des personnes précaires, mais elles rendent peu compte de la manière dont les lieux sont « habités ». Habiter ne se réduit pas au fait de loger, il résulte de la rencontre entre une personne et son habitat (Ségaud 2010). Habiter est intimement lié à une histoire personnelle, familiale, culturelle et sociale, qui façonne l'identité individuelle, familiale et communautaire. « L'action "d'habiter" possède une dimension existentielle. La présence de l'homme sur terre, ne se satisfait pas d'un nombre de mètres carrés de logement ou de la qualité architecturale d'un immeuble. C'est parce que l'homme "habite" que son "habitat" devient "habitation" » (Paquot 2007, p. 13) Nous l'avons observé, pendant les différents terrains de recherche, les formes d'appropriation de l'espace, les identités qui se réorganisent autour de celui-ci, ainsi que les ressources matérielles disponibles, jouent un rôle dans le fait « d'habiter ». Ces caractéristiques se reproduisent

³ La précarité touche plusieurs populations, et les définitions dépendent des paradigmes adoptés par les chercheurs. Pour plus de détail, voir Bresson (2007 [2020]).

dans des coins de rue, dans des logements provisoires et précaires (Mengelle 2022), ou dans des institutions comme les foyers ou les hôtels sociaux : « Pour les personnes précaires qui n'ont que l'hôtel comme résidence principale, l'habiter est aussi quasiment instantanément présent. On trouvera des souvenirs (photos, cartes postales), de la décoration personnelle, dans ces espaces pensés pour être impersonnels et passagers » (Herouard 2017, p. 208). Par exemple, lors d'une maraude, nous visitons une femme qui dort dans une tente depuis plusieurs mois déjà. Elle a aménagé l'espace autour de sa tente, notamment en délimitant la zone avec des morceaux de bois pour marquer la frontière entre sa tente et le trottoir. Une autre femme, qui passe plusieurs mois dans différents coins de la ville et dort à la belle étoile, est entourée de fleurs autour de l'espace où elle se repose.

En nous basant sur ces remarques, et dans l'effort d'évoquer la mobilité et aussi la débrouillardise de ces femmes dans la vie quotidienne, nous employons le terme « d'habitantes des rues », moins utilisé en France, mais couramment en Amérique Latine (Jaramillo Serna & al. 2017, Moreno Baptista & al. 2017), ainsi que « habitantes de rue », « femmes à la rue », « en errance » et « sans-abri ». Les termes « sans domicile fixe », « vagabond » ou « clochard » sont utilisés si l'auteur cité ou les femmes les emploient, et sont mis entre guillemets.

LES « COMMODITÉS » À LA RUE

La préservation de l'hygiène ne dépend pas uniquement de la « bonne volonté » des habitantes des rues. Elle est toujours à mettre en lien avec les structures mises en place par les institutions, à leur fonctionnement (comme les horaires, le fait d'avoir des douches mixtes ou non, les modalités d'accueil, etc.), avec les liens sociaux que ces femmes créent et maintiennent avec ces institutions, et avec les personnes qu'elles côtoient, et elle dépend aussi, comme on le verra plus loin, de leur état psychologique individuel.

Toilettes

Nous voudrions partager d'abord une expérience en tant qu'enseignante. Lors de rencontres avec les étudiants autour de la question du « sans-abrisme », l'hygiène se présente d'emblée comme un sujet central, révélant qu'elle est bien un analyseur des représentations. Lorsque nous abordons les difficultés des personnes sans abri à accéder à l'eau, aux douches et aux toilettes, et que nous précisons que certaines de ces personnes sont contraintes d'uriner ou de déféquer dans un coin de parc ou cachées quelque part en ville, les réactions montrent un certain étonnement : « pourquoi ne sont-ils pas allés aux toilettes ? ». Cela semble aller de soi lorsque nous habitons des lieux avec un accès immédiat aux toilettes (chez soi, à l'école, au travail, etc.)

Julien Damon (2023) synthétise l'offre actuelle de toilettes publiques à l'aide de deux sources : l'étude réalisée par L'Agence de développement et d'urbanisme de Lille Métropole : *Les sanitaires publics. Pour un plan de développement métropolitain* (2017) et le rapport « Le Droit d'accès à des toilettes en France » (Smets, 2020) :

« À Paris, se recense une toilette publique pour 3 000 habitants, contre une pour 48 000 à Marseille, mais une pour 2 400 à Reims. En moyenne, dans les 17 plus grandes villes françaises, on compte une toilette pour 5 300 habitants. La hiérarchie n'est pas du tout la même si l'on calcule le ratio de toilettes par kilomètre carré. Marseille reste en dernière position, mais Paris (8 toilettes par kilomètre carré) passe largement en première position devant Lyon (4) puis Grenoble (3,6) et Rennes (1,8) » (Damon 2023, p. 73).

Au-delà de cette statistique, en parcourant la ville, nous avons tous fait un jour ou un autre l'expérience d'avoir besoin d'un WC sans pouvoir y accéder immédiatement. Pour les habitantes des rues, cette difficulté se présente tous les jours.

Utiliser des toilettes en ville requiert une connaissance de leur emplacement, de leurs horaires de fonctionnement, de leur prix, de leurs codes d'accès (surtout des toilettes des fast-foods), ou des réseaux de connaissances (serveurs des bars par exemple). Dans les conditions de vie à la rue, les femmes repèrent les toilettes accessibles gratuitement. Adriné, arménienne, a 27 ans, elle est divorcée et vit avec sa fille de 9 ans en France, entre des hébergements d'urgence et la rue : « Bah pour les toilettes, si je suis à la médiathèque, ça va... ils sont très bien ». Pour elle, ce lieu possède tout ce qu'il faut pour passer la journée : « Je vais aux toilettes quand je veux, ils sont bien ces toilettes, ils ne sont pas sales... si je suis à la rue à Rivétoile⁴... »

L'intimité à la rue requiert des efforts parfois rocambolesques pour trouver les endroits adéquats. Aux bons moments de la journée, les habitantes des rues s'habituent à aller aux toilettes à des heures spécifiques liées aux

4. Centre commercial du parc de l'Étoile à Strasbourg.

horaires des associations. Ainsi Claire, âgée de 35 ans au moment de la rencontre, vit à la rue depuis un an : « *Le matin je vais à (...), là-bas je fais tout, à midi je mange dans l'autre assos, je profite aussi pour aller aux toilettes...* ». En cas d'indisposition, certaines s'efforcent de ne pas être surprises en ayant immédiatement un lieu où se rendre et en ayant au préalable repéré leur environnement. D'autres femmes préfèrent faire la manche là où elles sont autorisées à aller aux toilettes : Denise rentre sans souci dans celles d'un bureau de tabac réservées aux employés, elle jette un regard à l'employé, il lui fait un signe et elle entre. Mais ce n'est pas le cas pour des habitantes de la rue alcoolisées ou pour celles qui n'ont pas d'accord avec des commerçants.

Souvent, elles n'osent pas uriner dans les parcs ou entre les bâtiments, à la différence des hommes à qui des coins un peu discrets suffisent pour déféquer ou uriner. Cependant, la nuit, les lieux accessibles en journée sont fermés. Les possibilités d'accès aux toilettes en soirée sont limitées. Les bars et les boîtes de nuit possèdent un règlement à l'entrée ; ils peuvent refuser l'entrée et parfois exigent une consommation pour autoriser l'usage des toilettes. Certains établissements ne servent plus de café le soir (la boisson la moins coûteuse de la carte), alors les personnes vivant à la rue sont contraintes de payer une boisson au-delà de deux euros si l'accès au lieu leur est permis.

Toutes n'attendent pas l'ouverture des cafés pour déféquer ou uriner. Elles trouvent des moyens pour satisfaire leurs besoins pendant la nuit, dans des chantiers, l'encoignure des bâtiments. Certaines utilisent des sacs en plastique pour ramasser elles-mêmes leurs déchets. Pour se nettoyer, elles recourent aux serviettes de bars et de cafés, qu'elles gardent dans leurs sacs pour les utiliser quand elles n'auront pas accès aux toilettes.

La difficulté d'accès aux toilettes est parfois renforcée par la nécessité urgente de les utiliser dans le cas d'une maladie, par exemple pour Nathalie, française, qui vit à la rue depuis cinq ans : « *C'est difficile de te parler de ça, j'avais envie de rester dans les toilettes toute la journée, j'étais à la gare, j'avais même payé, mais quelqu'un est venu parce que ça faisait longtemps, je suis sortie, je suis allée au MacDo... Imagine, je devais aussi boire de l'eau, quand tu as la diarrhée tu dois boire beaucoup, alors je sortais de la toilette je buvais de l'eau du lavabo et je retournais aux toilettes, voilà, comme ça... j'avais rendez-vous à la CAF, mais comment tu veux...* ». L'assistante sociale de Nathalie lui demande pourquoi elle a manqué le rendez-vous de la CAF, elle n'a pas osé raconter ce moment pénible, aux connotations trop intimes, elle n'a rien répondu. Lors d'un événement inattendu, comme cette indisposition par exemple, la journée de ces femmes est bouleversée, ce à quoi peut s'ajouter un sentiment de honte du fait de vivre un tel moment.

Les confinements liés au Covid, avec les restrictions imposées, ont changé ces types des situations pour les personnes sans chez soi. Les bars, les cafés, les restaurants fermés, elles ne pouvaient pas se laver ou aller aux toilettes. L'ouverture de places dans les hôtels en a soulagé certaines du poids quotidien de l'hygiène. D'autres ont vécu des situations insoutenables : aller aux toilettes en ville était impossible, accéder à celles restées accessibles impliquait parfois une longue attente, et elles n'étaient pas toujours ouvertes la journée.

Douche

Les associations mettent en place des douches au service des personnes à la rue. Elles possèdent chacune leur manière de gérer leur accès. Certaines fonctionnent avec des rendez-vous, d'autres limitent l'entrée aux personnes suivies par les associations, ou bien aux « bénéficiaires » ayant des tickets douches... Les habitantes de la rue réalisent des démarches auprès des assistants sociaux ou des éducateurs pour y avoir accès. Elles organisent leur temps de douche en relation avec les horaires d'ouverture : « *le mercredi c'est fermé, je sais pas pourquoi, bon le dimanche c'est normal, mais le mercredi ! pourquoi ils pensent que je dois pas me laver les mercredis, je comprends pas, ça m'énerve... mais bon* » (Claire). Non seulement elle est contrariée par cette fermeture, mais le froid l'empêche parfois de se rendre à l'association : « *C'est un espace ouvert, ça fait du bien la douche, ça chauffe, tu as un autre air, et puis tu sors et tu es gelée, alors il y a des jours... J'y vais pas moi, c'est pas pareil, tu sors à la rue comme ça, c'est dur* » (Claire). Le délaissement de la propreté n'est pas une caractéristique « naturelle » de la rue. Elle répond aux conditions matérielles et à ce qui a causé qu'elles se retrouvent dans cette situation. Celles qui gardent un lien avec leur propreté en justifient l'importance. Ainsi, Marie, usagère du Mobil Douche⁵, rencontrée par Nathalie Battus et Juliette Boutillier, explique :

La première fois que j'ai fait le mobile douche, c'était pas évident, parce que, bon voilà, je suis une femme, on a peur... je suis assez féminine, on va dire ça comme ça, voilà, il y a des trucs... c'est hallucinant. Mais l'hygiène, elle est importante pour une femme. C'est pas une vie que je voulais vivre, je vous rassure, ça fait quand même sept ans que ça dure cette vie, j'en ai plus

5. Cette association propose des services sanitaires mobiles pour les personnes en situation de pauvreté. Son siège est à Paris, il y a une antenne en Avignon. Elle ferme en décembre 2020 et elle passe aux mains de l'association Depaul France.

B. Peñafiel : L'hygiène au féminin en situation de précarité

que marre, moi je dis le regard des gens est très important, parce qu'on est une femme, on cache... une femme qui est pas... comme je peux bien vous dire ça... qui n'a pas d'hygiène c'est plus une femme. C'est une SDF, une femme comme plein d'autres... c'est une clocharde, tout ce qu'on veut, une femme qu'on va pas regarder, une femme dans la rue, du jour au lendemain est sur le podium, et du jour au lendemain, elle est par terre. (Battus & Boutillier, 2017)

L'hygiène répond aux normes sociales. Paraître négligée transgresse ces exigences. Des intérêts de beauté imposées aux femmes (les manières de s'habiller, de marcher, la façon de gérer le corps, de s'asseoir...) sont enracinées dans l'identité de nombreuses femmes, les enfreindre les exposent à se faire possiblement désigner comme différentes, voire déviantes ; la douche est un symbole pour se présenter face aux autres comme des femmes « normales ».

En outre, les femmes en errance ne se rendent pas n'importe où pour prendre leurs douches, elles s'orientent vers tel ou tel lieu, par exemple si les bénévoles sont bienveillants, ou bien si elles se sentent à l'aise à l'accueil, etc. Elles ne fréquentent pas les lieux où les relations sont tendues. Ainsi, Nicole, âgée de 28 ans, a connu plusieurs périodes de vie à la rue : *« je suis allée à (...), il m'a fait la tête parce que je vais avec tous mes sacs avec moi jusqu'à la douche, mais bien sûr que j'ai fait ça, moi j'ai peur de me faire voler, mais il croit quoi celui-là, il veut m'empêcher de faire ça, alors je suis plus retournée, alors là je vais à une assos, là il y a que des femmes, tu vas tranquille, pas soucis... au début je faisais la même chose oui, mais ensuite elles m'ont proposé de surveiller mes sacs, elles les mettent dans une boîte tu vois, comme ça s'appelle ?... Après j'ai un numéro, enfin, c'est sécurisé »* (Nicole). L'environnement des lieux d'accueil, leur ambiance, sont des facteurs à prendre en compte avant d'aller prendre une douche, se détendre, se sentir à l'aise... Les habitantes de la rue ayant en charge des enfants préfèrent parfois éviter les douches publiques ou les associations. Par exemple Adriné : *« ...pour la douche je vais chez des amis (...) elle [sa fille] doit toujours aller propre à l'école »*. L'organisation de la journée est aussi pensée par rapport à son souci de l'hygiène de sa fille pour qu'elle soit bien accueillie à l'école.

Plusieurs femmes dépendent exclusivement de l'aide des associations pour leur accès à des commodités, car même en ayant un réseau de connaissances, l'hygiène reste un problème à régler par elles-mêmes. Madina, une tchétchène âgée de 33 ans, est arrivée en France avec sa mère malade, elle témoigne ainsi : *« pour les toilettes Étoile bourse, place Kléber au parking. Pour mes règles, l'Armée du Salut me donne les serviettes, le shampoing, crèmes... Tous les produits d'hygiène. C'est difficile de prendre une douche, je ne peux pas chez ma copine, pour le gaz, il coûte cher. Quand je suis logée au 115, je prends la douche. Pour mes habits, chez l'Homme protestant, et l'Armée du salut, je laisse mon sac chez ma copine aussi, je dois aller chercher les vêtements pour moi et ma mère »*. Ou encore Sophie, une femme rencontrée par l'association « La Bulle – Douche nomade⁶ » à Montpellier : elle vit dans une caravane, a subi l'expulsion de son appartement et le placement de ses enfants ; ses rapports avec les associations restent difficiles, cependant, elle maintient un lien unique avec cette association ? Cette douche mobile offre des soins d'hygiène et de bien-être. Les monitrices éducatrices témoignent ainsi de leur rapport avec Sophie : *« Nous lui apportons tout d'abord une vraie douche, indispensable, mais aussi et surtout une parenthèse de bien-être et de temps pour elle. Nous accordons une grande importance à prendre le temps de sélectionner avec elle des vêtements qui lui plaisent, à choisir des produits de soin et de beauté qui lui font plaisir. L'intervention régulière d'un coiffeur vient encore renforcer cette valeur donnée au prendre soin de soi. De plus, par sa place particulière dans l'équipe, des ciseaux entre les mains, et derrière la personne, il leur permet de se détendre et à la parole de se libérer »* (Ollier & Le Goff 2022, p. 69).

D'autres femmes logées dans des hébergements disent aussi avoir appris à vivre dans les centres, à surmonter ce qui leur apparaissait d'abord comme des obstacles, pour réussir à satisfaire pleinement certaines de leurs attentes, en matière de soin corporel notamment. Marion attache, par exemple, beaucoup d'importance à sa toilette, qui semble la ressourcer : *« Alors la douche, j'adore la douche, me laver trois fois par jour. Ah oui, le matin, brosser mes dents, me laver. À midi, avant le repas vers 11 heures, malheureusement ça me manque. Je fais que deux fois par jour : le matin me laver et je reviens le soir au foyer et là, avant de me coucher, je vais faire ma douche, brosser mes dents, mettre l'huile et me coucher et mon traitement. La propreté, j'adore, c'est mon dada. On se sent à l'aise, on dort comme un petit poussin »* (Laporte & Le Méner 2008, p. 45). Conserver l'hygiène pour cette femme est conserver aussi son estime de soi.

Les services de douches pour les personnes en situation de handicap et sans-abri restent encore à étudier, car les recherches fournissent très peu d'information sur le sujet. Nous pouvons évoquer ce propos recueilli dans le rapport du projet sur les trajectoires de soins des personnes sans abri à Marseille (TREPSAM) :

6. La Bulle – Douche nomade, Antigone des associations. En ligne : <https://antigonedesassociations.montpellier.fr/la-bulle-douche-nomade>

B. Peñafiel : L'hygiène au féminin en situation de précarité

« Une autre plainte souvent exprimée par les usagers concerne le manque de structures adaptées pour les personnes à mobilité réduite ou présentant d'autres handicaps. Ces personnes en viennent souvent à choisir leurs lieux de fréquentation quotidienne en fonction de l'état et de l'équipement des sanitaires : « à l'ADN Forbin⁷, la douche adaptée pour les personnes handicapées [il est en fauteuil roulant mais n'a pas besoin d'aide pour se laver] est fermée à clés, et il n'est pas toujours possible de joindre la personne qui les a » ... » (Farnarier & al. 2015, p. 39)

En plus des personnes en fauteuil roulant, d'autres situations de handicap sont difficiles à vivre dans les lieux destinés aux douches des personnes sans-abri. Pour citer un exemple qui ne concerne pas que les femmes, c'est le cas de Monsieur T qui perd progressivement sa vue à 40 ans : « *Quand je voyais, je me débrouillais très bien tout seul mais aujourd'hui, rien que pour aller aux douches municipales je mets une demi-journée. Moi je connais quelques quartiers. Je reste beaucoup dans le 5ème. J'y ai mes repères. Je fais la manche rue Mouffetard ou près de la Mosquée de Paris. Les copains m'accompagnent souvent quand je veux aller quelque part ou alors je demande aux passants. Mais c'est la galère. Je vais aux douches municipales rue Lacépède. Là-bas, il a des trucs adaptés pour les handicapés, c'est bien. Mais parfois j'ai à peine le temps de me laver car il faut rester 20 minutes maximum et j'ai pas le temps de tout faire. Je mets du temps à me déshabiller. J'ai plusieurs épaisseurs* » (Vulbeau & Vanoni, 2016, p. 45).

L'HYGIÈNE AU FÉMININ : PRENDRE SOIN DE SON CORPS

Les « commodités » ne manquent pas, donc, et même si elles requièrent, comme on le voit, des trésors de stratégie pour y accéder, une partie de cette population féminine y a recours pour maintenir une hygiène, et au-delà, prendre soin de son corps. Se soucier de la préservation de leur hygiène est en effet une manière de conserver aussi leur « féminité ». Elles se considèrent plus ou moins « féminines » si elles sont en mesure de satisfaire à leur définition de l'hygiène. « Être » une femme ou un homme est une construction sociale qui donne une signification au corps pour le différencier (Delphy 2001). Dans les interactions sociales, les acteurs se déplacent, s'approprient et inventent des codes pour interagir dans différents groupes sociaux et diverses circonstances. L'image du groupe social « femme » rassemble maintes significations, impose des comportements face aux autres, des « rôles » attribués par la société et des indications sur la manière dont les corps sont préservés et entretenus (hygiène, beauté, présentation de soi...). Ce souci de soi « féminin » persiste dans la vie quotidienne de certaines habitantes vivant à la rue. « *Paradoxalement, ces femmes [en errance] sont, « culturellement » ou par éducation beaucoup plus attachées à leur hygiène, véritable pilier de leur identité féminine, et elles accordent beaucoup plus d'importance à leur apparence que les hommes : pour les femmes, le corps est l'outil premier de séduction* » (Vaneuville & Femmes SDF 2005, p. 43). Le souci de soi et l'intime sont mis en jeu lors des interactions, même si les moyens de veiller à la propreté manquent.

Pourtant, trouver une douche, des produits de soin, des toilettes, etc. n'est pas une tâche facile. Pour certaines femmes, l'accès réduit aux douches est une source d'amertume, car justement elles ne sont plus en position de satisfaire à leurs normes de « féminité ». Plus encore, la carence d'hygiène peut renvoyer à une perte du sentiment d'identité. Pour une femme accoutumée à prendre des douches chez elle, plusieurs fois par semaine, la vie à la rue modifie considérablement ces habitudes. L'accès aux moyens d'entretenir son hygiène est un parcours du combattant (trouver une douche, entreprendre des démarches auprès de professionnels pour l'entrée aux douches des associations ou de la ville, prendre des rendez-vous pour se laver...), et la fréquence des douches, du brossage des dents... est soumise aux modalités de cet accès. Par exemple, Sylvie, âgée de 53 ans, a fait deux passages à la rue, elle les évoque ainsi : « *Le reste, je pense, on peut toujours se débrouiller, mais l'hygiène c'est un truc qu'il faudrait vraiment... c'est un gros problème [pour] une femme c'est terrible [...] Parce que pour manger, les habits, tout ça on arrive toujours à se débrouiller, mais l'hygiène... trois fois pour la semaine, pour moi c'était pas assez, après chacun ...* ». Le sentiment de « propreté » est intime. Certes les manifestations dans les pratiques d'hygiène changent d'un individu à l'autre, ce qui est propre pour l'une ne le sera pas pour une autre, mais certaines pratiques sont partagées par toutes les sociétés. Les femmes à la rue ne perdent pas leurs anciens usages attachés à des valeurs tenaces, mais elles ne bénéficient plus en principe de tous les recours dont elles disposaient, elles témoignent de savoir-faire acquis, de valeurs qui ne disparaissent pas toujours. Le bouleversement induit par la vie à la rue change radicalement ces pratiques souvent à contrecœur. L'injonction à la féminité renforce parfois la dégradation de l'estime de soi quand les femmes connaissent trop d'obstacles pour accéder à l'hygiène. À l'inverse, si elles y ont accès sans difficulté, elles ont les moyens objectifs de préserver leur estime de soi.

7. Accueil De Nuit Saint Jean de Dieu à Marseille.

En France, les villes et les associations mettent en place des services liés à l'hygiène des personnes en errance, certaines institutions proposent un espace d'intimité dédié exclusivement aux femmes. Cependant, malgré l'existence de ces lieux, plusieurs habitantes des rues se débrouillent en dehors de ces installations, car elles ne connaissent pas leur existence, ne souhaitent pas s'y rendre pour différentes raisons, ou elles trouvent d'autres manières d'obtenir ces services. L'offre d'installations et de services d'hygiène ne détermine donc pas automatiquement que les personnes, même motivées par le maintien de leur santé et de leur aspect, les utilisent. L'hygiène dépend de leur situation économique et sociale, de leur parcours de vie, de leur résistance physique et psychique dans l'épreuve dont elles font l'expérience.

Ce que l'on peut en retenir, c'est que pour une partie des habitantes des rues, leur corps est peut-être l'unique capital qu'il leur reste, un bien qu'il faut soigner, un patrimoine à entretenir selon les mêmes modalités « qu'avant », dans un rapport au corps qui, davantage que chez les hommes, fait de ce dernier sinon un outil de séduction, en tous cas un médiateur incontournable de l'entrée en relation avec autrui.

ÊTRE SALE : SYMPTÔME D'EFFONDREMENT... ?

Dans ces conditions, comment interpréter l'abandon de l'hygiène chez une femme, sinon comme un signe d'effondrement ? La question n'est pas si tranchée.

D'autres femmes à la rue, en effet, semblent dans l'indifférence ultime de leur apparence, elles ne sont plus dans une « stratégie de la survie », elles paraissent sombrer dans l'oubli de soi. De fait, certaines subissent un effondrement de leurs repères, leur présence au monde est altérée, elles se dirigent vers des situations parfois dangereuses suscitées par leur détresse sociale, sanitaire, mais surtout affective. Cet accablement peut durer longtemps voire des années, ou bien quelques jours, quelques heures.

Ainsi, l'anthropologue Yann Benoist (2019) observe dans les différentes institutions où il a mené des études ethnographiques que :

« Certains des sans-abri qu'on y croise semblent avoir renoncé à toute hygiène. Ces personnes dégagent une odeur corporelle qui est parfois insoutenable pour le soignant le plus aguerris. Leurs vêtements sont tachés de traces d'urine et leur corps est maculé de salissures diverses, parfois d'excréments séchés. Durant mon enquête, il est arrivé qu'un ASH doive retirer des asticots de la plaie » (Benoist, 2019, p. 183).

Prenons l'exemple de Csilla, 30 ans, d'origine hongroise, qui vit en errance avec son petit ami depuis 6 ans. Elle traverse une mauvaise passe lors de sa vie à Lyon. Elle laisse des taches du sang de sa menstruation sur ses vêtements. Deux femmes qui ne passent pas loin d'elle la remarquent et constatent ses taches. Elles s'approchent d'elle, et lui posent quelques questions. L'une des femmes s'en va puis revient quelques minutes plus tard avec des vêtements et des sous-vêtements de rechange pour Csilla. Elles lui font promettre de ne plus se « laisser aller ».

Csilla laisse le temps s'écouler, la tristesse l'envahit, ses pensées l'empêchent de bouger, de résoudre le souci avec ses règles. Cet appel à l'aide est entendu par ces deux autres femmes qui réagissent immédiatement. La souffrance accable certaines femmes à la rue, les empêchant de se lever, de regarder les autres dans les yeux, de se laver, de changer leurs vêtements, de faire même parfois des démarches administratives. Une lourdeur intime les écrase. La violence, parfois vécue avant leur expérience de la rue, s'accumule, elles oublient même de se protéger des agresseurs. La compassion de celles qui n'ont pas supporté de voir une femme aux vêtements tachés de sang n'était sans doute pas un sentiment partagé, puisque d'autres passants l'ont vue tout en continuant leur chemin. La solidarité de ces deux inconnues pour sortir Csilla de cet état va cependant lui permettre de retrouver le goût de vivre.

Les oublis de soi ne sont pas des formes de « désocialisation », terme souvent utilisé pour décrire les personnes en errance. Elles ont certes vécu des moments douloureux, elles ne se soucient plus toujours du regard des autres. Elles disent avoir souhaité oublier « un peu tout ». Ces moments d'angoisse et d'errance intérieure sont déclenchés à la suite d'une rupture, d'une dispute, de malentendus, toutes leurs défenses s'écroulent au moins provisoirement.

Pendant ces quelques jours Csilla ne lâche pas seulement son corps, elle coupe aussi ses relations et ses repères sociaux. Le lien social à un moment brisé se rétablit grâce à l'aide des deux femmes. Elle jette à la poubelle les vêtements salis, elle souhaite d'une certaine manière « les détruire », cet acte symbolique lui rend possible son retour au lien social. Tant qu'il reste une forme de socialisation, d'estime de soi, même dans les moments les plus troubles de l'existence, ces femmes à la rue résistent, elles luttent contre l'abandon de soi. Le goût de vivre est là en puissance, cependant les possibilités de disparition de soi (Le Breton, 2015) sont multiples. Pour certaines habitantes

de la rue ces signes de négligence hygiénique sont déjà une partie de leur histoire de vie, une forme d'abandon de soi. Pour d'autres ce relâchement survient pour la première fois dans leur existence, il ne définit pas pour toujours leur personne, leur identité et leur dignité.

On peut étendre cette problématique de l'entretien du corps à la question de l'acceptation ou non des soins médicaux. Par exemple, Jocelyne (citée par Benoist 2008, p. 10-14) est une femme d'une cinquantaine d'années. Malgré ses difficultés de santé (obésité, cirrhose, ulcère à la jambe et infections répétées par un staphylocoque), elle accepte peu, voire pas du tout, les soins médicaux qui lui sont proposés. À cela s'ajoute une incurie hygiénique : elle ne se lave pas, change rarement de vêtements et a des poux dans la chevelure. Dans son parcours de soins, elle finit par tisser des liens avec des soignants, accepte certains soins médicaux et envisage d'arrêter de boire. Ces démarches sont accompagnées d'un regain d'attention pour son hygiène personnelle.

Cependant, lorsqu'une rupture de lien survient, Jocelyne abandonne peu à peu les rendez-vous avec l'alcoolologue, recommence à boire et délaisse son traitement et son hygiène. Les relations conflictuelles entre Jocelyne et le personnel soignant se ravivent. Jusqu'à son décès, cette femme alternera entre soins et négligence.

Le manque d'hygiène traduit souvent un signe aigu de douleur et il n'est pas inné chez les personnes à la rue. Il marque une cassure biographique. Dans les parcours des habitantes des rues, il y a des hauts et des bas, une façon de lutter ou de s'oublier, il y a cette marée qui traverse en continu la vie.

... OU MOYEN DE DÉFENSE ?

La « saleté » de certaines habitantes de la rue répond parfois à une stratégie de protection contre le harcèlement ou les violences sexuelles qui sont communes dans les situations d'errance. L'instrumentalisation des corps des femmes s'accroît lors de la vie à la rue, elles sont des « proies » faciles pour les agresseurs. Dans ces conditions, par exemple, une femme ayant une mauvaise odeur n'est pas « désirable ». Ou du moins certaines d'entre elles en sont-elles convaincues. Elles délaissent alors radicalement leur hygiène : les transgressions des normes servent aussi à se défendre ou à affronter les vicissitudes de la vie quotidienne, la « malpropreté » est perçue parfois comme un acte « potentiellement déviant » (Becker 2016, p. 205). Cependant, cette stratégie n'arrête pas toujours les agressions ; qu'elles soient « sales » ou « propres », les viols des femmes à la rue existent : « *Plus les conditions d'existence sont précaires (la rue, les squats, etc.), plus la violence est visible, plus les joies et les peines sont exagérées. Pour les femmes, dans la rue, la violence est partout présente* » (Vaneuville & Femmes SDF, 2005, p. 77)

D'autre part, le « manque » d'hygiène exclut les femmes de certains rapports sociaux avec les autres (les passants, dans le métro ou le bus, les usagers n'osent pas s'asseoir à côté d'elles, parfois elles vivent le mépris des professionnels ou des bénévoles dans les associations). L'effet de cette exclusion mine l'estime de soi. Elles éloignent leurs possibles agresseurs, mais aussi celles et ceux qui pourraient leur venir en aide. Les catégories sociales « sale » et « propre » varient selon les époques (Vigarello, 1987), l'espace géographique, les classes sociales et le genre et elles sont perçues de manières différentes par chaque sujet. La culture apporte des cadres, des systèmes de compréhension pour distinguer l'un de l'autre. La perception de ce qui est nommée « puanteur » n'est pas naturelle, les attributions sociales autour des odeurs sont faites lors des interactions. L'insouciance en matière d'hygiène de certaines habitantes des rues peut être perçue par les autres, y compris les professionnels du domaine, comme un signe de « manque de volonté pour s'en sortir » : « *Moi, tu me vois, on dira pas SDF, non ? Mais je connais une nana, elle est dégueu, personne ne lui parle, même les bénévoles, à l'accueil du jour elle reste seule dans son coin* » (Amelia). La négligence volontaire est une technique pour limiter l'interaction. « *Ce corps sale et souillé fait consciemment ou inconsciemment peur, tout particulièrement lorsqu'il est visible et présent dans l'environnement domestique proche. Il est perçu comme étant susceptible de polluer, de contaminer, de véhiculer des maladies, etc.* » (Loison-Leruste 2014, p. 418). Et si les professionnels en viennent à juger moralement ces personnes à cause du relâchement des pratiques d'hygiène, le sentiment d'isolement peut s'aggraver. Souvent, ces femmes ont été victimes d'agressions, la relation à l'hygiène représente pour elles quelque part un symbole de leur malaise.

On retiendra cependant de cette utilisation stratégique de la saleté et de la puanteur que, là également, le corps est utilisé comme un médiateur de la relation à autrui, un outil, à la limite, non plus de séduction, mais de défense. Ce rapprochement entre deux usages du corps, dans un rapport à celui-ci qui le traite semblablement comme un objet, nous amène à formuler pour terminer une piste de recherche qu'il conviendrait d'explorer.

DISPARITÉ DES ATTITUDES, RÉSILIENCE DU SUJET

Dans leur présentation, les coordinateurs de ce numéro mettent l'accent sur l'expérience paradoxale que chacun fait de son corps, en ce qu'elle est l'expérience d'un dédoublement, voire d'une dissociation, qui nous établit comme « ayant » un corps, soit l'émergence de deux entités, le corps (ou l'organisme, ou la chair) et l'esprit (ou l'âme, ou la conscience) qui sont à la fois distinctes et inséparablement liées. Dès ses premiers travaux, fondateurs d'une anthropologie du corps, David Le Breton (1990, 2002) avait souligné cette mise à distance du corps, généralement accentuée lors de moments critiques de l'existence : au quotidien, le corps est transparent à l'acteur qui l'habite, celui-ci l'oublie et le corps s'efface, mais il se rappelle quand il offre une résistance. Ces moments de dualité éclairent alors le corps avec le plus d'intensité, et c'est l'excès qui le fait émerger : douleur, fatigue, maladie, mais aussi plaisir, sexualité, émotion, ou encore transformations, dysfonctionnements.

La précarité fait évidemment partie de ces moments de rupture dans le cours de la vie, qui font du corps le lieu même où se vivent les difficultés et contraintes objectives et les bouleversements de l'équilibre personnel. Dès lors, on ne s'étonne pas que le corps émerge, s'impose à soi, douloureux, lourd à gérer.

Mais cette mise à distance a aussi une fonction, qui est de préserver la continuité du sujet. On le sait, dans un autre registre, celui des traumatismes, que le fait de se voir de l'extérieur permet à la personne de survivre en vivant le trauma comme imposé à une partie distante de lui. Dans le cas des habitantes de la rue, nous comprenons que le corps est ce qu'il leur reste quand tout le reste a été perdu : il est l'objet de soins parce qu'il est la vitrine que la personne peut continuer à adresser à autrui. Et même dans les cas d'abandon de l'hygiène, on peut encore repérer un usage du corps comme une sorte de bouclier.

Ce qui nous amène à envisager l'hypothèse suivante. Les auteurs ont déjà décrit ces deux attitudes très différentes de la part des femmes habitant la rue, les unes maintenant à toute force une hygiène intacte, voir un aspect « comme avant », les autres se laissant aller dans la saleté et la puanteur. On a l'impression ainsi de deux populations distinctes que l'on pourrait décrire dans des tableaux séparés. Mais on doit se demander si des attitudes aussi différentes ne pourraient pas se présenter chez une même personne à des moments différents de son parcours, la même personne pouvant passer d'une attitude à l'autre, voire y revenir. Cette possibilité de bascule pourrait même être présente potentiellement chez toutes les personnes. Il n'y aurait donc pas deux types de femmes que l'on pourrait opposer, mais un système bio-psycho-social présentant des états d'équilibre alternatifs – au sens systémique : des homéostasies différentes (Petitjean & al. 2024). La clé de la compréhension de ce système serait dans ce rapport au corps posé comme à distance : vecteur d'entrée en relation, voire de séduction, que l'on cherche à entretenir, jusqu'à un point de rupture où il devient moyen de protection. Dans les deux cas, un usage différencié du corps permet au quant-à-soi de se maintenir.

La vérification de cette hypothèse appellerait une méthode d'observation longitudinale, accompagnant ces personnes sur une durée plus longue que celle des seuls entretiens et observations que nous avons pu faire. Mais elle aurait l'avantage d'éclairer les conditions (biologiques, sociales, psychiques) dans lesquelles s'opère le passage d'un usage du corps à un autre.

Références :

- Battus N. & Boutillier J. (Réalisateur) (2017). Rouge comme les règles : Quand les règles ne font plus tache (3) [Émission]. In *LSD la série documentaire*, France Culture. <https://www.franceculture.fr/emissions/lsd-la-serie-documentaire/rouge-comme-les-regles-34-quand-les-regles-ne-font-plus-tache>.
- Becker H. (2016). *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*. Paris, Métailié.
- Benoist Y. (2019). « À la douche ! » : Représentations de la propreté et prise en charge des sans-logis. *Anthropologie et Sociétés*, 43(2), p. 181-199. DOI : <https://doi.org/10.7202/1067026ar>.
- Brousse C. (2006). *Le réseau d'aide aux sans-domicile : Un univers segmenté*. DOI : <https://doi.org/10.3406/estat.2006.7152>.
- Coulomb L. (2018). *Le soin des personnes sans domicile : Entre malentendus et négociations*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Dambuyant-Wargny G. (avec Vigarello G.). (2006). *Quand on n'a plus que son corps : Soins et non-soins de soi en situation de précarité*. Paris, Armand Colin.
- Damon J. (2020). *Qui dort dehors?* Paris, Éditions de l'Aube.
- Damon J. (2023). Chapitre 2. Les commodités dans l'espace public. In *Toilettes publiques* (p. 41-75). Paris, Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/toilettes-publiques--9782724640700-p-41.htm>.

B. Peñafiel : L'hygiène au féminin en situation de précarité

- Declerck P. (2001). *Les naufragés : Avec les clochards de Paris*. Paris, Plon.
- Delphy C. (2001). *L'ennemi principal : Penser le genre*. Paris, Syllepse.
- Dequiré A.-F. (2010). Le Corps des sans domicile fixe. *Recherches & éducations*, 3, Article 3. DOI : <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.572>.
- Farnarier C., Fano M., Magnani C. & Jaffre Y. (2015). *Projet TREPSAM. Trajectoire de soins des personnes sans abri à Marseille* [Report]. UMI 3189 Environnement, santé, sociétés. <https://shs.hal.science/halshs-03454716>.
- Furtos J. (2012). Chapitre 14. La clinique psychosociale et la souffrance d'exclusion comme paradigmes des situations extrêmes. In V. Estellon & F. Marty, *Cliniques de l'extrême*. Paris, Armand Colin, p. 265-288. DOI : <https://doi.org/10.3917/arco-es-tel.2012.01.0265>.
- Furtos J. (2023). *De la précarité à l'autoexclusion* (2^e éd.). Paris, Éditions Rue d'ULM. <https://univ-scholarvox-com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/book/88938149>.
- Herouard F. (2017). Où sommes-nous chez nous ? Point de vue d'un géographe. In P. Dreyer & B. Ennuyer, *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles : Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile* (p. 200-227). Paris, Chronique sociale.
- Jaramillo Serna J., Serna J.A.J., Cifuentes T.F. & Sepúlveda S.B. (2017). Habitantes de calle : Entre el mito y la exclusión. *Poiésis*, 1(32), p. 179-185. DOI : <https://doi.org/10.21501/16920945.2311>.
- Laporte A. & Le Méner E. (2008). L'hétérogénéité des expériences affectives et sexuelles de femmes vivant sans domicile fixe. *Médecine/sciences*, 24, p. 41-47. DOI : <https://doi.org/10.1051/medsci/2008242s41>.
- Le Breton D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité* (7^e édition, 2011). Paris, PUF.
- Le Breton D. (2002). *La sociologie du corps* (10^e édition, 2018). Paris, PUF.
- Le Breton D. (2015). *Disparaître de soi : Une tentation contemporaine*. Paris, Métailié.
- Les sanitaires publics. Pour un plan de développement métropolitain* (Cahier no 8 de L'Atelier des espaces publics de la métropole lilloise) (2017). Agence de développement et d'urbanisme de Lille Métropole. www.adu-lille-metropole.org/productions/cahier-8-les-sanitaires-publics.
- Loison-Leruste M. (2014). Éloigner les indésirables. In S. Paugam, *L'intégration inégale Force, fragilité et rupture des liens sociaux* (p. 413-427). Paris, PUF. <http://www.cairn.info/l-integration-inegale--9782130563334-page-413.htm>.
- Mengelle K. (2022). Vivre l'habitat : La situation des SDF dits « grands précaires ». *Empan*, 127(3), 175-179. DOI : <https://doi.org/10.3917/empan.127.0175>.
- Moreno Baptista C., Espinosa Herrera G. & Zapata Piedrahíta L. (2017). Entre el hogar y el asfalto : Relatos y experiencia de vida de habitantes en condición de calle. *Revista Lasallista de investigación*, 14(2), p. 65-72. DOI : <https://doi.org/10.22507/rli.v14n2a6>.
- Ollier N. & Le Goff S. (2022). La Bulle, une douche nomade qui tisse des liens. *VST - Vie sociale et traitements*, 153(1), 67-70. DOI : <https://doi.org/10.3917/vst.153.0067>.
- Paquot T. (2007). Introduction. « Habitat », « habitation », « habiter », précisions sur trois termes parents. In *Habiter, le propre de l'humain*. Paris, La Découverte, p. 7-16. DOI : <https://doi.org/10.3917/dec.paquo.2007.01.0007>.
- Peñafiel B. (2022). *La vie quotidienne des femmes en errance*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg. <https://www.theses.fr/2022STRAG011>
- Petitjean H., Finck S. & Schmolli P. (2024). Expansion et effondrement des systèmes : une discussion du concept d'homéostasie. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 31(1), p. 85-120. DOI : <https://doi.org/10.3917/bhesv.311.0085>.
- Pichon P. (2013). Construction d'un problème social et émergence de la catégorie SDF en France. In *SDF, sans-abri, itinérant : Oser la comparaison*. Louvain, Presses universitaires de Louvain. <http://books.openedition.org/pucl/504>
- Raybaud V. (2002). Les signes faibles du discrédit. *Ethnologie française*, 32(1), 115-122. DOI : <https://doi.org/10.3917/ethn.021.0115>.
- Rouay-Lambert S. (2016). Mobiliser le rapport aux espaces habités dans la reconstitution des parcours de vie SDF. *SociologieS*. DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies.5478>.
- Ségaud M. (2010). *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer: Vol. 2e ed.* Armand Colin. DOI : <https://doi.org/10.3917/arco.segau.2010.01.0070>.
- Smets H. (2020). *Le Droit d'accès à des toilettes en France*. Académie de l'Eau. <https://www.academie-eau.org/>
- Vaneuville M.-C. & Femmes SDF (Éds.). (2005). *Femmes en errance : De la survie au mieux être* (1-1), Paris, Chronique sociale.
- Vigarelli G. (1987). *Le propre et le sale : L'hygiène du corps depuis le Moyen âge*. Paris, Seuil.
- Vulbeau A. & Vanoni D. (2016). Au péril de sa santé. *Recherche sociale*, 220(4), p. 36-47. DOI : <https://doi.org/10.3917/recsoc.220.0036>.



La prostitution des mineures : le corps en négociation

François SCHMOLL

Psychologue, Mulhouse

schmoll.francois@hotmail.fr

Résumé

La prostitution des mineures ne se réduit pas qu'à la question de l'exploitation d'adolescentes par des réseaux de proxénétisme. Il existe une prostitution de jeunes d'origine française, plus invisible car moins bien repérée que celle des étrangères contraintes de subvenir à leurs besoins. Ce phénomène en recrudescence relève de mécanismes propres, dans lesquels les jeunes filles mettent en jeu leur corps dans une relation à l'autre qu'elles pensent maîtriser en inversant le rapport de domination, par exemple en considérant que c'est le « client » qui se fait manipuler dans la négociation.

L'article souligne une double dissociation entre le sujet et son corps. D'une part la jeune fille qui habite son corps et en parle doit également vivre avec les multiples lectures que d'autres font d'elles et de son corps, en fonction des usages qu'ils font de ce dernier et des discours qui les soutiennent. À quoi s'ajoute une seconde lecture, qui est celle de l'après-coup : les jeunes filles qui parlent de leur expérience le font parfois en se retournant sur un passé plus ou moins lointain, pour dire comme elles « s'en sont sorties ». Ainsi, non seulement la lecture que le sujet fait de son corps se confronte aux discours que d'autres tiennent sur lui, mais par surcroît, le sujet lui-même est dissocié entre le vécu et le discours qu'il peut tenir sur son corps dans le temps de ce vécu, et le discours qu'il tient bien plus tard, en reconstruisant un récit sur ce passé.

Abstract – The Prostitution of Minors: the Body in Negotiation

The prostitution of minors is not limited to the exploitation of teenage girls by pimping networks. There is also prostitution among young people of French origin, which is more invisible because less well identified than that of foreign girls forced to support themselves. This growing phenomenon involves its own mechanisms, in which young girls use their bodies in a relationship with others that they think they can control by reversing the relationship of domination, for example by believing that it is the 'client' who is being manipulated in the negotiation.

The article highlights a double dissociation between the subject and her body. On the one hand, the young girl who inhabits her body and talks about it also has to live with the multiple readings that others make of her and her body, depending on the uses they make of it and the discourses that support them. There is also a second reading, that of the aftermath: young girls who talk about their experience sometimes do so by looking back to a more or less distant past, to say how they 'got over it'. In this way, not only does the subject's interpretation of his or her body come into conflict with the discourse that others have about it, but the subject herself is dissociated between the experience and the discourse she may have about her body at the time of the experience, and the discourse that she has much later, when reconstructing a narrative about this past experience.

Mots-clés

Prostitution des mineurs – Agir adolescent – Vécu corporel – Discours sur le corps

Keywords

Prostitution of minors - Adolescent behaviour - Body experience - Discourses on the body

INTRODUCTION

En France, chaque année, entre 7 000 et 10 000 mineurs¹ seraient victimes de prostitution².

Le phénomène est en expansion. Une recherche-action conduite entre 2020 et 2021 (Pohu, Dupont & Gorgiard 2022) rappelle que de 2016 à 2020, les affaires de prostitution sur mineurs parvenant aux services de police et de gendarmerie, ainsi qu'aux parquets ont augmenté de 68% en France. Les mineurs concernés sont dans 9 cas sur 10 de nationalité française. Il s'agit en majorité de jeunes filles entre 14 et 17 ans (88%). En 2020, environ une victime de proxénétisme de nationalité française sur deux est mineure.

La prostitution des mineurs est interdite par la loi française (article 13 de la loi relative à l'autorité parentale du 4 mars 2022), de sorte que tout mineur qui se livre à la prostitution, même occasionnellement, est réputé en danger et relève de la protection du juge des enfants (loi 2022-305 du 4 mars 2022). Un mineur en situation de prostitution est considéré comme victime d'exploitation sexuelle : par son proxénète s'il ou elle en a un, et en tout état de cause par son client, qui sont tous passibles de peines d'emprisonnement.

Si la loi est claire, la prise en charge des mineurs concernés reste cependant problématique, notamment en raison d'un statut de victime dans lequel ils ne se reconnaissent pas forcément. Le rapport précité de Pohu & al. souligne que les professionnels du juridique et du social (juristes, responsables de services sociaux, éducateurs, psychologues...) sont déstabilisés par l'ampleur du phénomène, mais aussi par la difficulté à identifier les situations et à adapter un accompagnement individualisé. Les mineurs qu'ils accompagnent opposent d'importants mécanismes de défense, des tentatives de mise à distance, entre banalisation et rejet.

La question désarçonne également les spécialistes du droit de l'enfance, juristes comme sociologues (Cheval & Guzniczak 2020, Lavaud-Legendre & al. 2021, Lavaud-Legendre 2022, Calestroupat 2023). Bénédicte Lavaud-Legendre, Cécile Plessard et Gaëlle Encrenaz (2021) relèvent les mécanismes sociaux et la qualification juridique des pratiques prostitutionnelles, tout en reconnaissant dans leur conclusion l'intérêt qu'il y aurait à approfondir la recherche, notamment sur les ressorts psychologiques de ce que Nathalie Dumet appelle l'agir prostitutionnel (Marouani & Dumet 2022), en particulier les mécanismes d'emprise.

De fait, des lectures cliniques du phénomène sont proposées depuis quelques années (Carra 2016, Marouani & Dumet 2022) mais elles restent encore peu nombreuses. De ces observations et réflexions, un tableau clinique semble se dégager, dans lequel s'articulent remaniements liés au passage adolescent et nouvelles formes de souffrances subjectives de notre époque contemporaine, et où la notion d'emprise apparaît effectivement comme centrale.

Nous situant dans le prolongement de ces approches cliniques, nous proposons dans cet article d'explorer ce décalage qui désarçonne les professionnels, entre, d'une part, le statut juridique et social de victime qui est celui des mineurs, statut qui fonde leur prise en charge et la mission des professionnels, et d'autre part, la position et le discours de ces jeunes, qui souvent ne se reconnaissent pas dans ce statut.

Ce décalage s'exprime en particulier dans des représentations du corps divergentes, voire concurrentes. Le commerce de ce corps est évidemment au centre de l'activité prostitutionnelle. Notre expérience clinique nous informe que la position des mineurs qui se prostituent, pas toujours explicite dans leur discours, mais qui se déduit de leurs conduites et de leurs résistances, c'est qu'ils s'estiment libres de faire ce qu'ils veulent de leur corps. Le corps est ainsi disputé entre celle ou celui qui l'habite et les autres qui en usent et/ou en parlent : les clients et les proxénètes, mais aussi les juges, les éducateurs, les institutions de prise en charge qui cherchent à protéger les mineurs en essayant de leur faire entendre les dangers auxquels les expose leur agir.

LECTURES DIVERGENTES DU CORPS

La prostitution des mineurs pose la question de l'usage que clients et proxénètes peuvent faire du corps de ces jeunes, qui sont donc en majorité des jeunes filles. Mais le phénomène interpelle également la façon dont ces mêmes jeunes usent de leur corps. Comme le rappelle la présentation de ce numéro, « le corps est le lieu de l'expérience

-
1. Pour alléger la lecture, nous n'utiliserons pas l'écriture inclusive, mais il est entendu que la prostitution affecte les deux sexes. A contrario, sauf quand nous nous référons à la loi qui désigne « les mineurs » au masculin, nous choisirons d'employer le féminin, dans la mesure où une majorité des jeunes concernés par cette problématique sont des jeunes filles.
 2. <https://solidarites.gouv.fr/agir-contre-la-prostitution-des-mineurs>

véritable, nécessairement singulière ». Toute tentative d'objectivation du corps a pour effet de désubstantialiser cette expérience, de la reléguer au second plan, voire de la scotomiser, au service de la construction d'une connaissance « universelle » ou universitaire sur le corps.

Or la pratique de terrain confirme les recherches sur la prostitution des mineures qui font apparaître un désaccord des jeunes elles-mêmes face à la construction d'un savoir les concernant. En effet, durant la période où elles sont prises dans des pratiques prostitutionnelles, parents et éducateurs se confrontent à l'inefficacité (temporaire ou durable) de leurs interventions et de leur discours. Ceux-ci procèdent d'un souci de protéger et de prévenir des dangers, notamment sur le corps (hygiène, santé, transgressions et violences de la part de l'adulte, effraction traumatique, etc.). Alors que, de leur côté, les mineures concernées semblent ne pas vouloir engager les actions qui sont normalement attendues : (déposer plainte, reconnaître leur statut de victime, prendre soin de leur corps et de leur être, etc.) vers lesquelles parents et professionnels tentent de les amener.

Il est pourtant clair que ceux qui profitent de la vulnérabilité de ces jeunes que l'on retrouve ensuite confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance ou à la Protection Judiciaire de la Jeunesse, entretiennent, par l'exploitation du corps de ces dernières, la fabrique d'un système d'autant plus redoutable qu'il fonctionne sur le modèle de l'emprise. Mais le « patron » est identifié par les mineures comme un « protecteur », et non comme une personne violente qui exerce un contrôle sur elles.

La prostitution des mineures se présente ainsi comme un analyseur des lectures multiples et antagonistes que l'on (le sujet et les autres) peut faire d'un même corps : le corps de celles qui sont prises dans des pratiques prostitutionnelles avec ce qu'elles en disent ou non, mais qui est aussi ce corps utilisé et parlé par d'autres. Autour de ce corps interviennent des acteurs aux représentations très différentes, voire divergentes : les clients, les proxénètes, mais aussi les professionnels en charge de leur protection, qui d'ailleurs ont de leur mission à leur égard, des visions également différentes : juges, institutions de prise en charge, éducateurs, psychologues... Ici, c'est de la place de psychologue qu'on parlera.

Dans le travail que nous pouvons faire, soit avec des patientes qui connaissent ou qui ont connu la prostitution, soit avec les équipes confrontées à cette problématique, il y est question de lectures, de propos, de discours, de paroles, d'interprétations. Et dans ce paysage sonore où se mêlent fantasmes et préoccupations diverses, la question demeure des processus qui pourraient être à l'œuvre dans le passage d'un état ou d'une situation (la pratique prostitutionnelle), révélatrice d'un certain équilibre, à un autre état, la sortie de la prostitution (et éventuellement le temps de la symbolisation), qui confronte le sujet à une autre forme d'équilibre. La question se pose selon nous parce qu'on a rarement des jeunes qui viennent nous parler de ce qu'elles vivent, tout en laissant des traces de ce vécu, au moment où elles le vivent. En revanche, on trouve davantage de témoignages ou de dires de ces jeunes, plus tard, quand apparaît le questionnement. Qu'est-ce qui contribue alors à ce passage ? Est-il possible d'en analyser les ressorts ?

ÉTUDES DE CAS : PRÉALABLE MÉTHODOLOGIQUE

Nous allons décrire ces deux temps sous forme de deux récits, qui rendent compte des cas de jeunes femmes que nous avons rencontrées dans notre pratique de psychologue, que ce soit en institutions ou en cabinet libéral. Le premier présente Morgane, une jeune fille de 15 ans placée dans un foyer et encore aux prises avec des pratiques prostitutionnelles au moment où nous la rencontrons. Le second fait parler Valérie, une jeune adulte venue nous consulter et qui interroge notamment son passé prostitutionnel, ce qui l'y a amené, comment elle s'en est sortie.

Ces deux récits sont des constructions. Éthiquement, il n'est pas possible de produire le verbatim d'entretiens qui ont une finalité thérapeutique ou d'accompagnement personnel : ce ne sont pas des entretiens de recherche. Il est même très hasardeux de simplement anonymiser le résumé d'un cas individuel dont on aurait retiré les éléments qui permettraient à la personne de se reconnaître ou d'être reconnue par ses proches ou l'équipe qui la prenait en charge. La méthode de présentation utilisée ici consiste à réunir sous forme d'un seul récit-type les traits qui se retrouvent de façon itérative dans plusieurs histoires qui nous sont rapportées par différentes personnes. Nous distinguons les faits rapportés du commentaire que nous en faisons, mais nous ne pouvons éviter que chaque récit, tout en exprimant une redondance de faits qui rend l'étude de cas significative, soit en même temps déjà, par sa forme narrative, une interprétation : chacun des deux récits dessine deux temps de la prostitution, celui de l'agir prostitutionnel et de son élaboration psychique immédiate, et celui de l'après-coup.

Nous verrons en effet que, durant le temps où la mineure pratique la prostitution, la lecture que celle-ci fait de son corps se confronte aux discours que d'autres tiennent sur lui. Par la suite, dans le deuxième temps, ces lectures concurrentes sont redoublées, car l'adolescente elle-même est dissociée entre le vécu et le discours qu'elle peut tenir sur son corps dans le temps initial du vécu, et le discours qu'elle tient, bien plus tard, en reconstruisant un récit sur ce dont elle se souvient (ou pas) de ce vécu passé.

MORGANE

Morgane est une jeune fille de quinze ans, fugueuse à plusieurs reprises, connue au moment d'intégrer le foyer pour avoir été prises dans des pratiques prostitutionnelles. Lors d'une discussion avec l'équipe éducative qui nous sollicite pour que nous nous entretenions avec la jeune fille, dans la perspective d'un éventuel suivi thérapeutique, nous apprenons qu'au moment de son placement, elle revenait d'une période de fugue de plusieurs semaines, dans une ville située loin de son foyer familial. L'équipe évoque lors de cet entretien sa surprise devant l'attitude de la jeune fille au cours des deux, trois premiers mois du placement. De fait, Morgane fugue très peu, contrairement à ce à quoi ils s'attendaient, au regard de la description qui leur a été faite par l'Aide Sociale à l'Enfance : jeune dans la provocation qui chercherait la confrontation avec l'adulte, multiples fugues, transgression des limites posées par les tenants du cadre, suspicion de prostitution. Elle est ainsi décrite par l'équipe comme plutôt calme, voire agréable avec les adultes et les autres jeunes. Elle resterait néanmoins difficile à mobiliser sur un projet d'insertion ; elle est par ailleurs déscolarisée depuis plus d'un an, passant la majeure partie de son temps au sein du foyer. Mais au moins est-elle, en quelque sorte, localisable, ce qui a pour effet de rassurer l'entourage. Certes, il lui arriverait de fuguer, mais pour quelques heures seulement, et elle reviendrait toujours au foyer.

Sur cette période de début de placement, les contacts entre le foyer et la mère de Morgane sont réguliers. Dans un premier temps, cette dernière ne souhaite pas revoir sa fille, et passe par l'intermédiaire de l'équipe éducative pour avoir de ses nouvelles. Après avoir passé plusieurs semaines à la recherche de sa fille et à s'inquiéter de ses absences, et ne s'expliquant pas l'attitude de cette dernière (notamment ses pratiques prostitutionnelles), elle se dit démunie et épuisée, momentanément rassurée de la savoir confiée à un foyer. De fait, l'équipe éducative lui a proposé de faire le point tous les quinze jours, afin d'échanger sur la situation de Morgane, une manière de garder le contact avec elle sans la solliciter quotidiennement.

L'équipe nous indique par ailleurs avoir évoqué avec Morgane la possibilité d'un suivi thérapeutique, après que cette dernière a formulé auprès d'une éducatrice son désir d'en finir avec « ce qu'elle faisait », mais aussi sa crainte de recommencer. L'éducatrice en question confirme que Morgane a pu exprimer cette demande, mais quand elle a cherché à en savoir un peu plus, Morgane aurait alors changé de sujet. Il est difficile pour la professionnelle de discerner s'il s'agit d'un refus volontaire d'en dire plus, d'un mouvement défensif, d'une gêne, ou d'autre chose. La proposition de travail thérapeutique lui est donc faite par la professionnelle, afin de l'aider et la soutenir dans sa démarche, tout en bénéficiant d'un espace différent de son lieu de placement pour parler de son vécu.

Morgane se rend au rendez-vous que nous lui proposons.

Morgane présente une attitude relativement stoïque, assez peu expressive au premier abord. Par ailleurs courtoise, ayant pris soin de son apparence, elle a le regard franc et s'exprime avec aisance et pondération quand elle s'adresse à nous.

Lorsque nous lui demandons ce qui l'amène et ce qu'elle souhaite aborder avec nous, elle répond d'abord ne pas savoir pourquoi les éducateurs lui ont fixé ce rendez-vous. Nous choisissons de lui dire que nous avons eu un échange avec l'équipe, afin de discuter de cette orientation pour elle, et qu'il a été question de sa situation actuelle, notamment les raisons de son placement. Elle dit alors : « Ah oui, vous voulez que je parle de ça ! ». Et nous de lui demander si elle souhaite nous parler de ce « ça ». En réponse, elle hausse légèrement les épaules : « Si vous voulez ». D'emblée, donc, elle inverse le cadre en nous positionnant, nous, comme demandeur. Nous sommes face à une jeune fille qui, même si elle a fait le déplacement, paraît accepter docilement un rendez-vous qui a été pris pour elle mais dont elle semble s'absenter. La question se pose pour nous de savoir si elle va pouvoir investir l'espace de parole qui lui est proposé.

Cette absence de formulation d'une demande personnelle n'est certes pas surprenante. Comme souvent dans ces situations, la demande vient d'abord de l'entourage qui s'inquiète. Morgane, elle, semble ne s'inquiéter de rien. Elle nous fait part de quelques réflexions concernant le fait de « donner son corps » à des hommes, l'envie d'arrêter car parfois elle est « saoulée », mais elle met en avant le manque d'argent qui lui donne envie d'y revenir. Elle

s'exprime avec une économie de mots et sans affects particuliers. Elle dit pouvoir maîtriser sa pratique prostitutionnelle, qu'elle a la possibilité d'arrêter ou de reprendre selon ses propres besoins. Perçoit-elle cela comme dangereux ? Non, nous dit-elle.

Sur son vécu corporel elle ne formule aucun commentaire, si ce n'est que le corps est « donné » contre de l'argent. L'entretien est entrecoupé de nombreux silences. Morgane semble ailleurs, comme happée par autre chose. De temps à autre nous la relançons, à quoi pense-t-elle ? À rien. Nous nous interrogeons sur la consonnance dissociative de cet état que nous observons. Est-elle coupée d'elle-même et de ses ressentis à ce point ? Y a-t-il eu dans son existence des événements aux répercussions traumatiques ? A-t-elle intériorisé des usages postmodernes du rapport du sujet à son corps (Lesourd 2006), au point de le considérer comme un objet qui rapporte, que l'on « donne » ou que l'on « reprend » ?

À ce point d'un premier entretien, nous ne lui posons pas de questions, qu'elle pourrait vivre comme intrusives, sur ce qui l'a conduite vers ces pratiques. Nous convenons d'un autre rendez-vous, mais elle ne viendra pas. Nous gardons le contact avec l'équipe, que nous rencontrons toutes les trois ou quatre semaines, ce qui permet à la fois de soutenir leur travail éducatif et de rappeler à Morgane que la possibilité demeure de reprendre un travail psychique ici, dans un lieu autre.

Nous apprendrons par les professionnels qu'après une période où Morgane se sera investie dans des recherches de stage et des projets d'insertion, elle se montre plus vindicative avec l'équipe éducative, reprochant à celle-ci des règles dont elle ne comprend pas le sens (laisser son portable au veilleur la nuit, être à l'heure au moment des repas, etc.). Petit à petit, l'équipe constate avec impuissance que les fugues de Morgane sont de plus en plus fréquentes et de plus en plus longues, en même temps que la conflictualité avec l'équipe grandit. Le spectre d'une « rechute » dans la prostitution réapparaît. L'équipe exprime son inquiétude à la jeune fille, tente de la raisonner, essaie de l'encourager dans les projets dans lesquelles elle s'était investie, mais Morgane alterne entre attitudes tantôt réceptive, tantôt hermétique. Quand elle semble disposée à écouter leur message préventif – sur le danger que présentent ces pratiques, en particulier sa fréquentation de ceux qui abusent de sa vulnérabilité, les risques qu'elle prend, concernant son équilibre psychique notamment, mais aussi dans le rapport à son corps – les professionnels reprennent légèrement espoir de la voir quitter l'univers prostitutionnel.

Morgane repartira dans des fugues toujours plus inquiétantes. Elle reste néanmoins en contact avec les éducateurs, répondant la plupart du temps aux messages qu'ils lui envoient. A l'une ou l'autre reprise, elle téléphone pour demander que son éducatrice référente vienne la chercher à un endroit. Dans ces rares moments, les professionnels perçoivent chez Morgane l'expression d'une inquiétude ou d'une peur. Elle ne précise pas pour autant ce qui a pu se passer, mais nous proposons à l'équipe d'interpréter ces appels comme la recherche de quelqu'un qui la sécuriserait dans ses moments de détresse. Le lien d'attachement est là, aussi ténu soit-il.

COMMENTAIRE

On identifie chez Morgane l'attitude que l'on retrouve chez nombre de ces mineures en situation de prostitution, mais aussi chez des prostituées majeures, et qui désarçonne les professionnels : la prostitution n'est pas un problème pour elles. On les a placées dans un dispositif éducatif, mais elles ne sont pas demandeuses de changer. Elles ne se désignent d'ailleurs pas elles-mêmes comme des « prostituées ». Leur activité est exprimée par des termes comme « pigeonner » ou « michetonner », qui impliquent une inversion du rapport de domination, le client étant la proie recherchée, sur laquelle se reporte la dévalorisation.

Les professionnels n'arrivent pas, de ce fait, à appliquer un projet éducatif et ont le sentiment de ne pas remplir leur mission. Qui plus est, leur mission de rééducation est susceptible d'entrer en contradiction avec des conceptions humanistes du sujet libre de son corps. Certes, le sujet est mineur et la situation de prostitution contrevient à la loi. Mais on pourrait voir aussi dans le dispositif légal la projection d'une société paternaliste qui dit à la place des sujets ce qui est bon pour eux. Les schémas moraux et les affects sont très insistants dans ce domaine, ils imprègnent et biaisent nos réflexions. Les intéressées leur opposent ce que nous pouvons interpréter comme un principe de liberté individuelle. D'ailleurs, contrairement au schéma généralement attendu, beaucoup d'entre elles n'ont pas de proxénète, et sont donc entrées d'elle-même dans l'activité prostitutionnelle.

Pourtant, les mineures dont on parle « indiquent » plus ou moins consciemment, quand bien même elles le nie- raient, les pratiques auxquelles elles se livrent ou dont elles s'éloignent : facture de chambre d'hôtel en évidence sur la table de nuit, récit de la dernière soirée, appels devant les éducateurs pour un rendez-vous dans la soirée, etc.

Philippe Calestroupat écrit que ces monstrations auprès des adultes « revêtent ainsi un aspect d'acting out » (Calestroupat 2023, p. 112) et pourraient s'interpréter comme des tentatives des mineures d'échanger avec ceux-ci. Ce qui reste difficile à percevoir au quotidien, avec ces jeunes, mais qui ne cesse d'interpeller les adultes sur ce qui leur est adressé.

Les professionnels s'interrogent quant à leur efficacité, leur influence sur des sujets insaisissables ou « incassables ». Ils se retrouvent en perte de sens quant à la pertinence des actions ou des interventions qu'ils investissent auprès de ces jeunes, qui leur répondent donc de façon paradoxale. Le temps de la prostitution interroge le temps de l'intervention psycho-éducative et le sentiment d'impuissance, de sidération, de détresse parfois qui traverse les professionnels et auxquels sont confrontés les adultes qui tentent d'entourer ces jeunes filles qu'ils ont l'impression de ne pas pouvoir protéger. Mais ce sentiment d'échec dans leur mission n'est-il pas l'écho de ce que les mineures elles-mêmes peuvent ressentir sans pouvoir le dire autrement ? Quand nous travaillons avec eux, nous leur exprimons qu'il faut aussi du courage pour rester auprès de ces jeunes et garder une préoccupation pour leur quotidien et leur devenir, supporter leur rejet et leur défiance, leurs silences et leurs absences, comme un médecin au chevet d'un lit déserté par son patient.

Face à ces impasses et ces paradoxes, il est parfois fait appel au clinicien justement. Mais que demandent les équipes au psychologue ? Au fond, qu'il amène le sujet à résipiscence, sur le mode de la confession. Que grâce à un travail sur soi, la jeune fille mineure se rende compte « par elle-même » de ses errements et qu'elle en vienne à assumer une demande de changement, ce qui permettrait aux professionnels d'y réarticuler leur offre de rééducation.

Pour autant, que se passe-t-il pendant cet entretien avec Morgane ? Nous sommes nous-même à notre place de psychologue interpellé par son attitude, par l'absence d'une demande, le fait qu'elle ne considère pas que la prostitution est un problème, qu'elle pourrait la mettre en danger. Notre conception des choses, qui pourrait aussi être celle d'un père de famille, n'est pas éloignée de celle des éducateurs et de l'appareil judiciaire qui veulent la protéger des autres et d'elle-même. Morgane sent-elle cela, dans un échange qui reste piégé par des questions qui tournent autour de son activité prostitutionnelle ? Le fait qu'elle ne donnera pas suite indique que nous avons peut-être manqué ce qu'elle est venue chercher.

Qu'est-elle venue chercher ? La suite de son histoire indique que, malgré l'évitement des projets éducatifs et malgré les fugues, elle maintient un lien avec l'équipe, et notamment son éducatrice référente. La jeune fille placée fréquente ainsi, malgré les fugues répétées, le lieu de placement ou son univers familial, autres lieux, autres ambiances, autres enjeux relationnels. Il s'agit, a minima, d'un environnement autre, avec son organisation, ses défenses, ses limites, mais aussi son insistance à faire exister une place, à élaborer, à créer pour cette jeune fille des espaces de subjectivation, aussi invisibles ou peu reconnus soient-ils, parfois même par les professionnels directement en contact avec la jeune. Ce lien est sans doute davantage investi par les professionnels que par elle, mais il existe, et signale peut-être une des problématiques qui est au départ de l'activité prostitutionnelle : la recherche d'une relation rassurante à une figure paternelle forte, problématique qui est activée par le passage adolescent (Hoffmann 2004, Druzhinenko-Silhan 2012). Les études sociologiques (Pohu & al. 2022...) et cliniques (Marouani & Dumet 2022) montrent que ces jeunes filles ont souvent un passé familial instable et violent. Elles ont pu subir des abus sexuels dans l'enfance par un adulte, dans un contexte qui se présente donc comme incestuel, dans les faits ou symboliquement (par une personne en position de substitut parental). L'expérience d'un débordement, d'une effraction traumatique se rappelle alors au moment de la puberté. Le manque d'une figure protectrice fait notamment le lit d'une captation possible par un proxénète (qui au moins sait « s'occuper » d'elles), et de phénomènes d'emprise également observés dans ces situations.

Le « protecteur » appartient en fait à une bande organisée autour de la délinquance et le corps de la jeune fille est un objet qui rapporte sur le plan financier, comme pourraient l'être la drogue ou les armes. Mais contrairement à ces derniers, l'aspect relationnel entre la mineure dont use son proxénète et celui-ci existe, du moins du côté de la jeune.

La marchandisation de l'activité sexuelle se présente comme un mécanisme de défense, en pleine émergence du pubertaire. Le sujet cherche une protection mais il n'est pas sûr de l'obtenir de ses rencontres. Le corps, mis à distance de soi, sert de monnaie d'échange, il est donné pour que celle qui donne ne disparaisse pas tout entier dans l'autre. La mise à distance permet aussi de se représenter le « client » comme celui que le sujet manipule, et non l'inverse.

La soi-disant liberté de choix de la jeune fille en la matière se discute donc. Elle ne serait qu'une forme de déni de sa situation de réelle dépendance. Mais cette interprétation, qui ramène le sujet à un statut de victime n'est-elle pas elle aussi une projection de la part des adultes qui se préoccupent d'elle ? Qui d'autre que le sujet lui-même

peut dire, après un travail sur soi, qu'effectivement il ou elle était libre de son choix, ou au contraire a été manipulée sous emprise ? C'est à cet endroit qu'il est intéressant de recueillir les propos d'une « repentie ».

VALÉRIE

Lorsque Valérie prend contact avec nous, elle dit s'interroger sur son absence de colère à l'égard de son grand-père paternel, qui a abusé d'elle durant une bonne partie de son enfance.

Valérie est une jeune femme d'une trentaine d'années, mariée et mère de deux enfants encore en bas âge. Elle mène aujourd'hui une vie dont elle se dit satisfaite, notamment avec un homme en qui elle a confiance et qui lui apporte une sécurité (affective et matérielle) à laquelle elle dit avoir peu goûté avant de le rencontrer une dizaine d'années auparavant.

Ce qu'elle a connu avant lui, ce sont les abus de son grand-père donc, mais aussi une période de quelques mois où elle s'est prostituée. Lors de ce premier entretien, nous sommes surpris d'écouter cette femme nous parler avec tant de franchise de sujets pourtant si difficiles à aborder pour d'autres. Nous comprenons à mesure que l'entretien se déroule que Valérie a déjà sollicité plusieurs professionnels (psychologues, juristes), notamment dans des cadres associatifs (service d'aide aux victimes), et en lien avec la procédure entamée contre son grand-père. Une des questions qui l'amène concerne ce qui a pu lui être renvoyé par certains professionnels et qu'elle a formulé au début de l'entretien, cette absence de colère contre celui qu'elle devrait considérer comme son « bourreau ». Elle ne se sent pas « normale » de ne pas ressentir ce que bon nombre de personnes rencontrées l'ont enjoint, explicitement ou non, à ressentir. Ce qu'elle ressent, en revanche, s'apparente, nous dit-elle, à un mélange de dégoût, de honte et de culpabilité, davantage en lien avec sa pratique prostitutionnelle passée qu'avec son histoire de victime d'inceste.

Les séances de travail qui suivront seront pour l'essentiel occupées par les questions que Valérie amène concernant cette période de sa vie. Elle s'interroge d'une part sur la façon dont elle a pu « entrer dans la prostitution », alors qu'elle n'avait pas 18 ans, mais aussi ce qui a pu s'y jouer pour elle. Elle ne comprend pas pourquoi elle a fait cela. À l'époque, elle était en couple avec un garçon, vivait chez ses parents, préparait son baccalauréat. Elle n'avait pas besoin d'argent, et même si elle se sentait mal dans sa peau, elle ne s'explique pas le choix de se prostituer. De sorte que, à la différence de ce qu'elle a subi de son grand-père, elle ne peut s'en prendre à personne, et s'en prend donc à elle-même.

Valérie nous explique qu'elle recevait des hommes dans des chambres d'hôtel. Ses « prestations » excluaient toute pénétration vaginale. Elle avait pu « préserver » une certaine intimité qu'elle réservait à celui qu'elle fréquentait, dissociant sa pratique prostitutionnelle des rapports intimes qu'elle avait avec son copain et avec qui elle pouvait éprouver du plaisir. Ce plaisir, elle ne le ressentait pas dans sa pratique, ce qui l'interroge d'autant plus qu'elle n'était pas non plus dans le besoin. « Je me suis rendu compte avec les hommes à qui je me vendais, que je ne leur donnais pas ce qu'ils voulaient. Je ne faisais avec eux que ce que mon grand-père me demandait de lui faire. Mais là, c'est moi qui choisissais ».

À mesure qu'elle avance dans ses interrogations, nous percevons le rôle ambigu que son copain de l'époque a pu jouer concernant l'entrée de Valérie dans l'univers prostitutionnel. Elle fréquentait ce garçon, par ailleurs placé en maison d'enfants, car ayant lui-même été victime d'inceste. Ils sortaient ensemble depuis quelques semaines et Valérie s'était attachée à ce jeune homme qu'elle trouvait beau mais qui l'attirait assez peu. Il se disait ouvertement bisexuel. Et lui confie un jour qu'il se prostitue auprès d'hommes, dit-il, pour se faire de l'argent « facilement ».

Si dans les premières séances Valérie nous disait que c'était par le biais de ce garçon qu'elle avait découvert la prostitution, elle laissait entendre qu'il lui en avait parlé, ouvrant sur cette possibilité : « s'il le fait, pourquoi pas moi ? ». Mais au fur et à mesure des séances, Valérie retrouvera des souvenirs plus précis de ses pensées de l'époque. C'est parce qu'elle le pensait en danger qu'elle s'y était mise à son tour. Son ami n'entendant pas ses inquiétudes, elle avait voulu le faire réagir, pensant qu'il lui proposerait d'arrêter si elle-même y mettait un terme. L'implication relationnelle et affective apparaît alors plus complexe.

Ses reconstructions oscillent ainsi entre « il m'a initié » et « je le fais pour », premier glissement d'une position passive vers une position active, et la mise en place progressive d'un « cadre » avec ses règles, ses interdits, ses mouvements « autorisés », qui viennent dessiner les contours d'une répétition de la scène traumatique.

Elle cessera cette activité prostitutionnelle en même temps que la relation avec ce jeune homme. Mais le renoncement à cette activité sera accompagné de culpabilité et de honte.

COMMENTAIRE

Un premier niveau de lecture nous permet d'entendre comment les propos de Valérie sont dominés par la culpabilité, peut-être aussi une colère tournée contre elle-même ? Nous repérons également le lien direct que Valérie peut faire, consciemment ou non, entre cette pratique interdite qu'elle a « choisie », et qu'elle oppose aux agressions sexuelles et aux viols répétés qu'elle a subis de la part de son grand-père. Mais si elle dit ne pas ressentir de colère contre ce dernier, alors qu'elle le pourrait, elle exprime en revanche le potentiel ressentiment qu'elle éprouve vis-à-vis d'elle. Comme si c'était elle qui portait la faute.

Nous retrouvons, mais sous une autre forme, ce renversement que nous observions lors de notre entretien avec Morgane. Ici pourtant, il s'agit d'un renversement après-coup de la violence sur la personne propre. Ce processus est une constante chez beaucoup de sujets ayant vécu des traumatismes psychiques, notamment des agressions sexuelles, ce que la littérature spécialisée a mis en évidence depuis longtemps. Mais au-delà des modélisations théoriques, nous nous trouvons saisi par la manière toute singulière qu'a Valérie d'exprimer son vécu. C'est bien de son rapport à cette pratique, et ce qui se passait pour elle dans ces rencontres avec ses clients, dont elle veut parler. Nous y entendons une démarche d'appropriation de ce vécu, mais aussi de réappropriation d'un corps dont elle ne sait plus s'il lui appartenait ou non. Elle ne satisfait pas les hommes à qui elle vend son corps, et elle ne se satisfait pas elle-même. Pourquoi la prostitution dans ce cas ?

Ce « théâtre prostitutionnel » (Cara 2016), qui ressemble par ailleurs à une répétition de la scène traumatique, nous le rapprochons également de ce qu'écrivait Freud (1926 [1990], p. 96) : « le moi qui a vécu passivement le trauma en répète maintenant activement une reproduction affaiblie, dans l'espoir de pouvoir en diriger le cours en agissant par lui-même ». Il s'agirait donc d'en repasser par le corps, la prostitution se présentant comme une expérience qui viserait la sortie d'une emprise tenace et toujours actuelle, par inversion des rôles et maîtrise du scénario.

Mettre à jour les ressorts qui l'auront en partie fait entrer dans la prostitution aura permis d'éponger une partie du sentiment de culpabilité, Valérie comprenant et acceptant ses motivations. Pour autant, la question du statut du corps reste en suspens. On peut, à tout le moins, observer que le passage vers l'activité prostitutionnelle n'est pas ici le simple fait d'un proxénète qui aurait profité de la vulnérabilité de Valérie. La problématique liée à l'emprise est prégnante, même si le choix d'user ainsi de son corps paraît davantage motivé par des implications relationnelles complexes.

En l'occurrence, si Valérie avait gardé en tête que c'était son ami de l'époque qui l'avait initiée à la prostitution, ses élaborations l'ont amenée à retrouver ce qu'elle avait refoulé et qui ne cessait de l'interroger : sa participation active dans le mouvement d'entrée dans l'activité prostitutionnelle. Le corps de Valérie se présente ici comme le vecteur d'un message à faire passer à son ami. Dans une position quasi sacrificielle, Valérie se risque à une pratique qu'elle sait dangereuse, pour faire réfléchir celui qu'elle aime. Une réflexion en miroir pourrait-on dire.

Mais l'opération échoue, puisque l'intéressée n'en tient a priori pas compte. C'est ensuite autre chose à quoi Valérie s'expose, et qui peut-être l'interpelait via des résonances plus lointaines. Par cette pratique, il était possible de « faire payer les hommes », au sens propre comme au sens métaphorique. Le sentiment de culpabilité pourrait-il aussi être lié à ces motivations inconscientes ? Mais après avoir subi des viols d'inceste, quels sont les moyens dont dispose une jeune fille devenant femme dans sa quête de féminité ? La rencontre avec son petit ami de l'époque peut-elle se lire comme les prémisses d'une relation transféro-contre-transférentielle, à partir de laquelle Valérie va pouvoir éprouver un « jeu » relationnel où il est possible de passer alternativement d'une position passive à une position active, et vice et versa ?

Le corps est le lieu de ce paradoxe dont Valérie tente de se défaire : prisonnière des abus d'un grand-père incestueux, son corps est le réceptacle de la jouissance de l'Autre. Lorsqu'elle est renvoyée, plus tard, à un statut de victime, l'écart entre cette identité et un vécu en panne d'élaboration est trop grand, si bien qu'elle peut avoir le sentiment que cela rejoue la passivité dans laquelle elle se trouvait étant plus jeune. Si cette reconnaissance de victime peut contribuer au passage vers son dépassement, il est intéressant de rester à l'écoute de la façon dont chacun ou chacune va assumer ou non ce statut. Et surtout comment cela entre en résonance avec l'histoire singulière du sujet concerné.

« Pour la plupart des sujets en souffrance dont il est ici question, la psyché n'offre pas, pas assez ou plus, l'opportunité d'une ressource. La ressource sera donc trouvée, trouvée-crée dans la réalité externe, avec ou auprès d'objets disponibles ou tout du moins présents effectivement, que ces objets présentent un caractère de dangerosité plus ou moins certain : qu'il s'agisse en effet d'objets concrets matériels, tels que nourriture, alcool, drogues, images, mais aussi d'objets humains, même si ces derniers s'avèrent plus ou moins chosifiés, désobjectalisés par le sujet et/ou réciproquement chosifiant/déssubjectivant pour lui-même » (Dumet & Smaniotto 2022, p. 17).

Ici l'activité prostitutionnelle semble se présenter comme un passage pour Valérie, une tentative de sortir des impasses d'une construction subjective maltraitée. Dans un lien à un autre, il semble qu'elle cherche une voie de résolution de souffrances anciennes, peut-être dans la réduction d'un écart entre des discours normalisant autour du statut de victime et une expérience toute singulière de ce sur quoi cette pratique peut paradoxalement ouvrir. La question se pose de ce que les dispositifs d'aide peuvent continuer à penser et à offrir, afin que l'expérience d'une réappropriation subjective demeure, mais sans les dangers liés à la prostitution.

CONCLUSION

Les deux temps qu'illustrent ces deux récits se présentent, d'un point de vue systémique, comme deux états d'équilibre fréquemment rencontrés dans le parcours de ces mineures, ces dernières passant de l'un à l'autre en y trouvant une solution provisoire à une problématique personnelle : solution insatisfaisante à chaque fois, qui pousse à rechercher autre chose. À chacune de ces étapes correspondent des confrontations à des vécus et des discours divergents sur leur corps.

Nous avons vu que dans un premier temps, celui où la mineure pratique la prostitution, la lecture que celle-ci fait de son corps dénie, par son attitude, ses silences davantage que ses mots, leur légitimité aux discours que d'autres (les parents, les juges, les éducateurs...) tiennent sur lui. Par la suite, dans le deuxième temps, ces lectures concurrentes sont redoublées, car en acceptant de revenir sur son histoire dans l'après coup, c'est l'adolescente elle-même qui est dissociée entre le vécu et le discours qu'elle a pu tenir sur son corps dans le passé, et le discours qu'elle tient maintenant, en reconstruisant un récit sur ce dont elle se souvient (ou pas) de ce vécu passé. La culpabilité et la honte qui émergent alors indiquent que cette reconstruction, si elle peut répondre aux attentes sociales concernant l'activité prostitutionnelle (surtout celle des mineures), n'est pas satisfaisante pour le sujet.

Rien n'est fixé, heureusement, dans cette dynamique, et le fait que certaines de ces jeunes filles, devenues comme Valérie des jeunes femmes, en viennent à reprendre contact avec un professionnel, signale que le processus de passage vers un nouvel état d'équilibre peut s'engager.

Y a-t-il un modèle institutionnel à penser ou repenser, qui permette d'accompagner au mieux ces différents passages ? On se rend compte que, concernant les mineures, les formes d'accompagnement semblent osciller entre deux manières de penser le sujet, et de ce fait le rapport à son corps :

– Soit comme une victime, un sujet tellement saturé de souffrance, dans une impossibilité temporaire ou définitive de penser sa situation et de l'intégrer suffisamment pour opérer un changement significatif. Toujours en défense contre une éventuelle position dépressive, le sujet fait subir à l'autre sa passivité, tout en laissant des traces régulières ou des données à voir de son mal être ou des influences avec lesquelles il est supposé se débattre ? On se trouve là dans un modèle proche de celui du sujet dépendant qu'il s'agit de sevrer de son addiction. Ce sujet-là est-il éduicable, soignable, protégeable ?

– Soit comme un sujet suffisamment conscient de ses actes, au moins considéré dans un processus d'autonomisation et de responsabilisation. Ici le sujet est supposé participer à sa « réhabilitation », dans un souhait de sortir par lui-même de ce qu'il aurait déjà repéré comme nocif pour lui. Ce qui peut avoir pour effet paradoxal de renforcer les pratiques prostitutionnelles des jeunes concernées, que ces dernières revendiquent d'ailleurs comme « choisies » et contribuant à leur revendication de liberté.

Dans un cas comme dans l'autre, ne perdons pas de vue que dans la majorité des situations de prostitution, les femmes ou les jeunes filles sont abusées, exploitées, maltraitées. Mais au regard de la problématique posée quant à l'accompagnement des mineures exposées à la prostitution, existe-t-il une troisième voie entre des modèles paternalistes qui peuvent être tentés par le spectre de l'enfermement et le fantasme de la purification (ou du sevrage), et des modèles très ouverts qui privilégient l'autonomie et mettent le lien individuel au centre de l'accompagnement, mais qui autorisent malgré eux une circulation de tous les possibles au risque de perdre tout contrôle sur les déplacements et les fréquentations (et donc les états) des jeunes filles suivies ?

C'est une direction de recherche à poursuivre. On entrevoit, à travers les récits que nous avons présentés, qu'une telle troisième voie, entre protection des mineurs et respect de leur subjectivité, impliquerait de rechercher, non une confrontation des discours, mais une forme d'articulation entre eux. Non pas une lecture du corps au sens d'une lecture des uns plaquée sur le corps des autres, mais une lecture croisée, dans une relation intersubjective, qui permette aux intéressées de trouver dans ce que disent les autres (les parents, les éducateurs, les psychologues...) un écho structurant à leur expérience vécue, dans un temps où elles sont en mal de pouvoir exprimer celle-ci.

Références :

- Calestroupat Ph. (2023), La prostitution des adolescentes, miroir de notre temps ?, *Empan*, 129, p. 112-121.
- Carra E. (2016), Réflexions psychanalytiques sur adolescence et problématique prostitutionnelle, *L'Information Psychiatrique*, 92(8), p. 665-670.
- Cheval P. & Guzniczak B. (2020), La prostitution des mineur·e·s Un sujet encore tabou ?, *Les Cahiers Dynamiques*, 77, p. 64-74.
- Dumet N. & Smaniotto B. (dir.) (2022), *Corps et socius : 12 études de cas en psychopathologie*, Paris, Dunod.
- Freud S. (1926), *Inhibition, symptôme et angoisse*, Paris, PUF, 9e éd. 1990.
- Hoffmann Ch. (dir.) (2004), *L'agir adolescent*, Toulouse, Erès.
- Lavaud-Legendre B. (dir.) (2022), *Prostitution de mineures : trouver la juste distance*, Lyon, Chronique Sociale.
- Lavaud-Legendre B., Plessard C. & Encrenaz G. (2021), *Prostitution de mineurs – Quelles réalités sociales et juridiques ?*, Rapport de recherche, Bordeaux, Université de Bordeaux.
- Lesourd S. (2006), *Comment taire le sujet ? Des discours aux parlottes postmodernes*, Toulouse, Erès.
- Marouani A. & Dumet N. (2022), Enjeux psychiques dans la prostitution adolescente féminine dite volontaire, in Dumet N. & Smaniotto B., p. 225-251.
- Pohu H., Dupont M., Gorgiard C. (2022), *PROMIFRANCE : recherche pluridisciplinaire sur la prostitution des mineurs en France*, Centre de victimologie pour mineurs.
- Druzhinenko-Silhan D. (2012), *Le Père "impuissant" et l'objet a "impossible" : impasses adolescentes dans le lien social actuel*, Thèse de psychologie, Université de Strasbourg.



Penser l'expérience de la maladie chronique pour une lecture complexe du corps

Lydie BICHET

Docteure en sociologie, chargée de recherche, PSInstitut
Chercheuse associée, UMR 7069 LinCS, Université de Strasbourg/CNRS

lydie.bichet@gmail.com

Résumé

Le diabète de type 1, maladie chronique auto-immune caractérisée par une carence absolue en insuline, se manifeste au quotidien par des variations glycémiques importantes, provoquant des crises d'hypo- et d'hyperglycémie parfois inexpliquées et inattendues. Il constitue en ce sens une méta-maladie (Hintermeyer 2011) qui produit une série d'incertitudes en rendant le corps particulièrement instable. L'expérience même de ces crises place l'individu dans un statut intermédiaire entre maladie et santé (Canguilhem 1966), entre rupture et continuité, entre routine et gestion de l'urgence (Strauss 1992). Comment lire, dès lors, ce corps devenu erratique ? La question est d'autant plus intéressante que ce type de diabète se manifeste majoritairement durant l'enfance. Entre carence organique et corps « inachevé » (Shilling 1993), cet article propose d'interroger le travail de lecture opéré par ces enfants, la manière dont ils apprennent à déceler une crise et à recatégoriser des signes corporels en symptômes de la maladie : entre normes médicales, expérience sensorielle et contextualisation du corps. Cette analyse fine, prenant en compte l'intrication de multiples éléments en interaction au sein d'un système-corps bio-psycho-social, nous invite à nous détacher des lectures strictement biomédicales qui peuvent en être faites – lesquelles se rapportent souvent à la mise en chiffre de ses attributs (ici de la glycémie) –, pour proposer une lecture complexe du corps. En interrogeant le rapport de l'individu à ces normes et à son milieu, l'article relève d'une réflexion plus large sur la variabilité du vivant et ses capacités homéodynamiques (Petitjean & al. 2024), sur l'auto-éco-organisation (Morin 1990) d'un corps en interaction avec son environnement, en recherche constante d'équilibre et de stabilité, au-delà du désordre physiologique.

Abstract : Thinking the Experience of Chronic Illness towards a Complex Reading of the Body

Type 1 diabetes, a chronic autoimmune disease characterized by absolute insulin deficiency, manifests itself on a day-to-day basis through significant variations in blood sugar levels, triggering sometimes unexplained and unexpected bouts of hypo- and hyperglycemia. In this sense, it constitutes a meta-disease (Hintermeyer 2011) that produces a series of uncertainties by making the body particularly unstable. The very experience of these crises places the individual in an intermediate status between illness and health (Canguilhem 1966), between rupture and continuity, between routine and emergency management (Strauss 1992). How, then, are we to read this erratic body? The question is even more interesting given that this type of diabetes manifests itself mainly during childhood. Between organic deficiency and an "unfinished" body (Shilling 1993), this article examines the reading work carried out by these children, the way they learn to detect a crisis and recategorize bodily signs as symptoms of the disease: between medical standards, sensory experience and contextualization of the body. This detailed analysis, taking into account the interplay of multiple interacting elements within a bio-psycho-social body-system, invites us to move away from the strictly biomedical readings that can be made of it - which often relate to the quantification of its attributes (in this case, blood sugar levels) - to propose a complex reading of the body. By questioning the individual's relationship to these norms and to his environment, the article is part of a wider reflection on the variability of living organisms and their homeodynamic capacities (Petitjean & al. 2024), on the self-eco-organization (Morin 1990) of a body in interaction with its environment, in constant search of equilibrium and stability, beyond physiological disorder.

Mots clés

Diabète de type 1 – Enfance – Corps – Environnement familial – Auto-éco-organisation – Homéodynamique

Keywords

Type 1 diabetes – Childhood – Body – Family environment – Self-eco-organization – Homeodynamics

INTRODUCTION

Le diabète de type 1 est une maladie chronique auto-immune caractérisée par une carence absolue en insuline, due à la destruction des cellules Bêta pancréatiques, dont les causes demeurent inconnues. À la différence du type 2, plus courant et traité par d'autres moyens¹, ce type de diabète nécessite l'administration quotidienne et justement dosée d'insuline sans laquelle les malades meurent rapidement. Au quotidien, la maladie se manifeste par des variations glycémiques importantes, provoquant des crises d'hypoglycémie (manque de sucre) et d'hyperglycémie (taux de sucre trop élevé dans le sang) parfois inexplicables et inattendues. Elle constitue en ce sens une métamaladie (Hintermeyer 2011) rendant le corps particulièrement instable.

Cette forme de diabète est un objet intéressant qui met tout particulièrement en question les couples de maladie et de santé (Canguilhem 1966), de rupture et de continuité, de routine et de gestion de l'urgence (Strauss 1992).

L'expérience interroge plus largement les rapports que l'individu entretient au corps, à soi, à son environnement, tant le biologique et le social, enchevêtrés de diverses manières, interagissent ici. Si l'individu est au calme, chez lui, stressé, au travail, fatigué, s'il a mangé, s'il pratique une activité ou s'il ne fait rien sont autant de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux influençant ses états et glycémies (leur survenue, leur fréquence, leur durée et amplitude). Certains professionnels de santé et psycho(socio)logues (Druzhinenko-Silhan & Schmoll 2023) établissent (plus généralement à propos des pathologies liées à l'alimentation) également des liens entre (dés)équilibre corporel et (in)stabilité familiale².

Comment lire, dès lors, ce corps devenu erratique ?

La question semble d'autant plus intéressante que ce type de diabète se manifeste majoritairement durant l'enfance, et de plus en plus précocement (Inserm 2019).

L'incomplétude biologique et sociale du corps³ (Shilling 1993) veut que celui-ci ne cesse³ de changer au cours de la vie, et de façon importante pendant l'enfance⁴. La rapidité observable de ces changements fait aussi de l'enfance une entrée d'élection pour étudier la manière dont le temps s'incorpore, alors que les corps grossissent, grandissent, se fortifient (avant de se fragiliser, avec l'avancée en âge). Il s'agit-là de phénomènes anticipés, attendus, pour lesquels on ne connaît pas exactement l'échéance, mais dont on en imagine les séquences. Ils peuvent générer de l'incertitude pour l'individu, mais ces phénomènes se différencient de l'irruption de la maladie (ou de ses crises) qui, elle, est souvent abrupte et imprévisible. De fait, si les enfants parviennent souvent à appréhender et à maîtriser ce corps qui change au cours de l'avancée en âge (James 2000, Diasio 2015, Diasio & Vinel 2017), ce travail se trouve ici doublé de la nécessité de gérer les aléas des taux de glycémies et les incertitudes liées à l'évolution de la pathologie.

Entre carence organique et corps « inachevé », cet article propose d'interroger le travail de lecture opéré par ces enfants, la manière dont ils apprennent à déceler une crise, à recatégoriser des signes corporels en symptômes de la maladie, et à maîtriser ses effets.

La première partie de l'article interroge ainsi, par une approche phénoménologique, l'expérience des enfants telle que vécue « de l'intérieur ». Elle montre les manières dont ceux-ci viennent enrichir la définition médicale du corps, en mettant en lien normes physiologiques, ressentis personnels et contextualisation du corps ; en prenant en compte la mesure, la sensation d'une crise, et le contexte de son apparition. Cette analyse à la fois fine et complexifiée, prenant en compte de multiples éléments de lecture et leur intrication au sein d'un système-corps bio-psycho-social, nous invite à nous détacher des lectures strictement biomédicales qui peuvent en être faites, lesquelles se rapportent

-
1. Les causes du diabète de type 2 sont liées au mode de vie (alimentation, sédentarité) et son traitement consiste en l'optimisation des habitudes de vie et, en seconde intention, à l'administration d'antidiabétiques oraux ou injectables. Un traitement par insuline n'est proposé que si la maladie évolue.
 2. Plus précisément, Daria Druzhinenko-Silhan et Patrick Schmoll s'intéressent ici aux liens entre l'obésité et la famille en tant que systèmes en interaction. Ils étudient, selon un modèle homéodynamique, les processus de bascule d'un état d'équilibre à un autre (notamment au moment de la puberté).
 3. Le corps, biologiquement et socialement inachevé (*the unfinished body*) à la naissance, se trouve aussi complété tout au long de la vie. Ni purement naturel, ni purement social, il comporterait une base biologique sur laquelle prend naissance la superstructure de la société, faisant de celui-ci l'aboutissement de forces sociales et de relations, le réceptacle de significations culturelles, sans qu'il ne soit jamais totalement passif face à ces processus.
 4. L'inscription du temps dans les corps s'observe tant dans l'enfance (Diasio 2013, Diasio & Vinel 2017) qu'à l'âge adulte avec l'apparition de signes du vieillissement (Macia & Chevé 2002) ou la ménopause (Vinel 2004).

souvent à la mise en chiffre de ses attributs. Dans le cas du diabète de type 1, cette activité se rapporte principalement à la mesure glycémique qui fera ici l'objet d'un intérêt particulier.

Sur la base de ces éléments, la seconde partie du texte interroge les rapports de l'individu à la norme médicale et à son milieu. En empruntant aux travaux de Georges Canguilhem et d'Edgar Morin, nous proposons ici une réflexion plus large sur la normativité, la variabilité du vivant et ses capacités homéostatiques, et plus exactement homéodynamiques, pour penser l'auto-éco-organisation d'un corps en interaction avec son environnement, en recherche constante d'équilibre et de stabilité, au-delà du désordre physiologique.

L'article s'appuie sur les résultats d'une recherche réalisée auprès d'enfants de 6 à 14 ans, atteints de diabète de type 1⁵. Les données ont été recueillies à partir d'un terrain ethnographique réalisé sur près de deux années au sein de plusieurs services de pédiatrie hospitaliers prenant en charge ces enfants. Les observations ont principalement porté sur les consultations, les hospitalisations de jour, séances et ateliers d'éducation thérapeutique, et des entretiens ont été réalisés avec les diverses professionnelles de santé⁶ participant au suivi (pédiatres endocrino-diabétologues, endocrino-diabétologues, infirmières, puéricultrices, diététiciennes, psychologues, prestataires de services, infirmières scolaires, 22 entretiens). Des observations ont également été réalisées au domicile de 15 familles rencontrées à l'hôpital et *via* une antenne régionale de l'association AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques). Dans ce cadre, nous avons rencontré 16 enfants diabétiques, dont certains ont été suivis de façon régulière sur plusieurs années (27 entretiens, auxquels s'ajoutent 15 entretiens réalisés avec les parents, seuls).

1. LE CORPS, ENTRE NORME MÉDICALE ET INTELLIGENCE SENSIBLE

L'entrée dans la maladie chronique renferme un caractère perturbateur. La maladie désoriente, fait basculer dans l'inconnu et l'incompréhension. Elle relève d'une expérience singulière dans laquelle les cadres de l'appréhension du monde et les repères corporels jusqu'alors établis sont bouleversés et demandent à être reformulés (Kleinman 1988). On verra ici comment le discours et les normes médicales entendent (re)donner forme au corps et définir ses états, en permettre la lecture et l'objectivation, par sa mise en chiffres constante. Les taux de glycémie sanguine occupent ici une place centrale. La mesure, pourtant, masque – voire colonise – la complexité de l'expérience des jeunes malades.

1.1. La mise en chiffres du corps : fragmentation et appauvrissement de l'expérience

Si la maladie rend le corps éminemment présent, c'est avant tout sur le mode de l'avoir. Le corps-sujet - vivant et agissant, ce par quoi il y a présence au monde et ce par rapport à quoi le monde est accessible à la perception (Merleau-Ponty 1945) - se fait ici corps-objet (Toombs 1988). Surveillé, scruté dans ses moindres détails anatomiques et physiologiques, le corps devient un objet clinique, en particulier lorsqu'alimenté d'une appréhension médicale ou biomédicale – terme lié très directement à l'activité de *monitoring* (Thomas 1972, Cambrosio, Keating 2003) – en tant que principe formateur de la réalité (Good 1994).

Il est difficile de parler du diabète de type 1 sans aborder la surveillance qu'il implique et la multiplicité des chiffres qui entourent son suivi. Citons par exemple la cétonémie (recherche de corps cétoniques à réaliser en cas d'hyperglycémie supérieure à 150 mg/dl) ou l'hémoglobine glyquée (examen trimestriel permettant de déterminer le taux moyen de sucre dans le sang sur cette période), outil souvent utilisé pour définir l'« équilibre » du diabète. Au quotidien, c'est le taux de glycémie qui est en premier lieu recherché et évalué. Recueilli à un « instant T » (soit en récoltant une goutte de sang au bout du doigt, ou en scannant le capteur placé au niveau du bras), ce chiffre joue un rôle central, en venant définir l'état de l'enfant, en apportant la « preuve » de la crise (d'hypo- ou hyperglycémie) ou de son absence.

5. Thèse de sociologie soutenue en 2021, financée par la Région Grand-Est et effectuée au sein de l'UMR 7069 LinCS (ex DynamE, Université de Strasbourg/CNRS) sous la direction de Nicoletta Diasio. L'étude s'inscrit plus largement dans la recherche PASMAL « Passages d'âges et maladie chronique : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme » (2017-2020), financée par l'IRESP / INSERM, réalisée sous la responsabilité de Virginie Vinel (UR LASA).

6. Au vu de la grande majorité de femmes rencontrées dans les services hospitaliers, la forme féminine semble plus appropriée et sera ici employée.

Très tôt, dès leur l'hospitalisation « pour découverte », les enfants sont confrontés à ces chiffres. C'est ce que nous observons lors de la deuxième séance d'éducation thérapeutique de Farid (11 ans) dont le diabète a été diagnostiqué il y a 48 heures. Lors de cette séance, Géraldine (infirmière d'ETP) présente à la famille le fonctionnement « normal » du corps humain et la physiopathologie du diabète. L'infirmière explique que le pancréas ne fabrique plus d'insuline – dont le rôle est de gérer les glucides dans le sang –, qu'il faut donc l'injecter soi-même, et qu'il faut surtout s'assurer de garder la glycémie sanguine entre 0,60 et 1,20 g/l à jeun, et entre 1 et 1,80 après manger. Ces chiffres sont notés en rouge sur une feuille que la professionnelle tend à Farid : « *Il faudra que tu les retiennes. Tu demanderas à une infirmière de les écrire sur le tableau dans ta chambre* ». Pour aider le garçon à comprendre l'intérêt du traitement et de la maîtrise de ses dosages, l'infirmière utilise une métaphore automobile : le sucre, c'est l'essence, « *on ne peut pas s'en passer, sans quoi la voiture n'avance pas* » ; le sport épuise nos réserves de sucre, « *comme si on roulait à 300 km/heure* » ... Il n'est pas rare de voir l'image ou le symbole remplacer dans le discours médical certaines conceptions difficilement accessibles à l'entendement (Bubeck 2019). Cette métaphore donne ici du diabète une vision relativement simple, voire simpliste. Elle correspond néanmoins à un discours recevable, médicalement « juste » et valide, car reposant sur un modèle causal fonctionnel et physiologique (Good & DelVecchio Good 1993).

Les enfants atteints d'un diabète de type 1 sont socialisés très tôt à l'hôpital. Ils restent aussi, tout au long de leur trajectoire, en contact constant avec ce discours et ces chiffres.

Leurs retours réguliers à l'hôpital (lors de consultations trimestrielles et d'hôpitaux de jour annuels) sont autant d'occasions de revenir sur ces données : ici, « *on parle des bolus qu'on a, des glycémies. [La médecin], elle prend en compte combien de glycémies je fais par jour, combien j'ai eu d'hyper au-dessus d'un chiffre et en dessous d'un chiffre* » (Lucie, 10 ans, récemment diagnostiquée). Les enfants décrivent spontanément ces rencontres comme le moment où on parle de ces chiffres, et où on interprète les courbes et graphiques représentant les taux de glycémies. Les chiffres et seuils glycémiques, les attributs du corps et leur quantification prennent une place considérable dans les discours et semblent former un langage unique – ou le seul recevable – pour parler du corps et de la maladie en contexte hospitalier. Cette construction clinique de la réalité (Kleinman & al. 1978), l'unicité de son discours, la fréquence des rappels de ces savoirs médicaux et la multiplicité des pratiques qui participent à en assoir la cohérence forment ensemble un « univers extrêmement spécialisé », un « monde » que Byron Good (1994) analyse en tant que « forme symbolique » ou « processus formatif » par lequel la réalité se trouve formulée et organisée, le corps et la maladie, définis.

Outre les formes discursives observables en consultation, d'autres instruments participent, hors des murs de l'hôpital, à assoir ce « monopole de la vérité » (Le Breton 2005). Transitant de l'hôpital au domicile - par la circulation d'objets intermédiaires : protocoles, carnets de glycémies, technologies médicales venant équiper les corps (Bichet 2022a) -, ces discours et valeurs envahissent également le quotidien des enfants et des familles.

Le lecteur de glycémie peut en particulier s'étudier en tant que médiation instrumentalisée (*mediating device*, Christensen 1998) permettant la mesure des attributs du corps et de ses potentiels dysfonctionnements (Lupton 2012). Ce dispositif rend ainsi visible et lisible le corps, autrement opaque, extériorisant et matérialisant ce qui se trouve sous sa surface, le mettant en chiffres, ordonnant ses données, définissant ses états sur des critères dits « scientifiques » et « objectifs »⁷.

La mise en chiffres du corps peut aussi correspondre à une mise en chiffres de soi. Dans certains cas, elle semble venir définir l'enfant lui-même et justifier ses comportements. Le taux de glycémie sanguine contribue ainsi parfois à une bio-légitimation des comportements, comme peuvent le faire pour d'autres les hormones à l'adolescence (pensée en tant que « crise ») ou, à une autre époque de l'histoire de la médecine, les effets sur l'homme du déséquilibre des humeurs corporelles, d'abord présentées par Hippocrate puis reprises et associées par Galien à des tempéraments (mélancolique, flegmatique, colérique ou sanguin). C'est ainsi que Laurine (infirmière) présente le cas d'un jeune patient particulièrement colérique : « *Il s'est battu avec son père. Vraiment, il s'est battu avec son père ! Mais en fait, c'était une hypoglycémie. Il a fait un dextro après [mesure de la glycémie au doigt], et c'était ça !* ».

Mais rappelons que cette identité formée par le chiffre s'ancre dans la sphère médicale et se trouve adossée à des pratiques institutionnelles transcrites dans une culture matérielle spécialisée, où la norme médicale trouve son extrême dans la constance chiffrée du corps et de ses substances.

7. À titre d'exemple, d'autres médiations instrumentalisées remplissent également cette fonction : prise de sang, analyse des taux de glucides, de globules blancs, moniteur permettant de chiffrer la pression, la tension, thermomètre graduant la fièvre, etc.

Si les technologies peuvent médiatiser certains éléments internes, elles ne fournissent jamais une image complète du corps ou de la personne (Grosen & Hansen 2021). La pratique concerne le corps clinique, fragmenté, « révélé au moment spécifique du diagnostic [par] une vue clinique partielle [...] limitée dans le temps et dans l'espace » (Frankenberg 1990, p. 356). Elle masque son caractère partial et le fait d'être « formé par l'appauvrissement » (Merleau-Ponty 1945, p. 403), par le repli de l'expérience du corps sur l'une de ses données physiologiques.

Comme l'expérience des enfants atteints de diabète de type 1 permet d'en rendre compte, cette lecture fragmentée, partielle, omet la complexité du vivant et l'intrication de multiples éléments (internes et externes) à prendre en compte pour une lecture à la fois fine et contextualisée du corps.

1.2. La colonisation de l'expérience

L'entrée dans la maladie bouleverse notre rapport au « monde vécu » (Merleau-Ponty 1945, Schütz 1962, Good 1994). Elle constitue une rupture (Bury 1982) défilant les structures de la vie quotidienne et les formes de savoir y étant associé - ce qui constituait jusqu'alors des « allant-de-soi » -, perturbant les règles normales de la vie sociale ainsi que les attributs constitutifs de la personne. Pour Kathy Charmaz (1983, 2010), ou Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988), la maladie vient ébranler l'identité en provoquant un double décalage : au niveau social, ce que la personne est devenue ne correspond plus à l'idée que les autres avaient d'elle ; au niveau personnel, cela ne correspond plus à l'image qu'elle avait formée d'elle-même.

Temps biographique, conceptions du corps et de soi sont intimement liés (Corbin & Strauss *ibid.*) et peuvent se trouver profondément perturbés par l'expérience de la maladie, notamment lorsqu'elle survient pendant l'enfance, à un âge où le corps s'appréhende dans sa progressive maîtrise, comme une manière d'étreindre le monde et de le faire sien, de le rendre familier et compréhensible. Exister renvoie d'abord à une subjectivité incarnée, aux possibilités de transformer son environnement grâce à une somme de gestes efficaces, d'attribuer une signification à ces innombrables stimuli. C'est en premier lieu ce corps-sujet que la maladie vient perturber. Plus précisément, le corps en tant qu'« agent de l'expérience » (Lyon & Barbalet 1994) semble être vécu en tant qu'« agent désordonné de l'expérience » (Good 1998) et ne suivre aucun cheminement logique ou prévisible.

Dès l'entrée dans la maladie, c'est par le sentiment d'une situation difficilement maîtrisable – d'un corps qui « lâche » – que les enfants expriment leur expérience. Celui-ci se comporte de manière incompréhensive : il oblige à boire beaucoup et à uriner sans cesse, à manger puis à vomir...

La mise sous traitement permet au corps de se stabiliser davantage, mais elle ne marque aucunement la fin des interruptions de la maladie dans la vie quotidienne. Les malaises perdurent, comme pour Jade (12 ans) qui, lorsqu'elle est en hyperglycémie, urine au lit, bien souvent sans s'en rendre compte.

Les enfants se confrontent aussi aux réponses inattendues du corps à leur action : « *Je sais pas toujours comment faire, parce que je sais pas si ça [la glycémie] va monter ou descendre* » (Laurianne, 11 ans, diagnostiquée à 9 ans). Aussi, chacun réagit de diverses manières au traitement et à ses exigences. Les doses d'insuline sont à ajuster aux fluctuations glycémiques, mais aussi aux particularités de chaque fonctionnement organique. Les enfants réagissent également différemment aux activités sportives. Par exemple, pour Hanaé (14 ans), ces activités font monter ses glycémies, alors que Maxime (13 ans) connaît au contraire des hypoglycémies lorsqu'il fait du sport. De même, l'alimentation n'est pas ingérée par tous de la même façon, comme le remarque la mère d'Emma (8 ans), laquelle « *n'assimilait pas la purée* ». Les rythmes quotidiens, lorsqu'ils sont perturbés, portent également des effets sur l'équilibre glycémique. Un dérèglement peut ainsi s'observer au début des vacances scolaires : des glycémies étonnamment plus hautes ou plus basses qu'à l'accoutumée. En outre, pour certains enfants plus âgés, l'entrée en puberté vient aussi modifier les réactions du corps, en soumettant l'organisme à de nouvelles hormones.

Pédiatre endocrino-diabétologue : *Tes glycémies, elles sont comment quand tu as tes règles ?*

Déborah (13 ans) : *Elles sont plus basses. Des fois ça monte, des fois ça descend.*

Le corps diabétique se définit en priorité par son caractère erratique. « *Ça change dans les secondes à venir. [...] Si maintenant, il joue avec les copains, une demi-heure après, il est malade comme un chien* » (mère de Francis, 8 ans). La mère de Bella (8 ans) ironise à ce sujet : « *Rares sont les fois où on a une glycémie, des courbes linéaires, ça arrive jamais [...]. Quand ça arrive, je dis 'qu'est-ce qui se passe, t'es malade ?'* ». Du fait de très nombreux facteurs influant sur ces états, il reste souvent difficile de se construire des généralités qui vaudraient pour tous et en tout temps. Le père d'Arthur (14 ans) emploie une formule qui semble pertinente : le protocole médical (énonçant

les doses d'insuline à administrer et la marche à suivre en cas de crise, « *c'est comme pour les économistes : 'toutes choses égales par ailleurs'* »⁸.

La norme, c'est le désordre, l'irruption de la crise, l'alternance et la rapidité des changements d'état. En référence à ce corps soumis à des hauts et bas constants, certains enfants se définissent comme « yoyo » : « *Moi, je fais yoyo, les montagnes russes* » (Francis, 8 ans) ; « *Je baisse, je monte, je baisse, je monte* » (Yoann, 10 ans). Cette référence à « quelque chose » qui chute et rebondit sans cesse n'est pas sans rappeler les courbes et visualisations graphiques quotidiennement produites par les dispositifs médicaux, en particulier par le lecteur de glycémie.

Mais si la culture médicale fournit des repères conceptuels et expressifs utilisables pour élaborer le corps malade, aussi cette expérience est-elle plus complexe. Son appréhension peut s'en enrichir, mais elle se ne résume jamais à la simple mesure physiologique. Outre leur objectivation, les crises liées au diabète se présentent comme un ensemble de troubles corporels, de sensations d'inconfort, de signes divers à interpréter et à confronter au contexte de leur apparition. Et si les professionnels de santé tentent initialement d'aider les enfants en leur fournissant une liste des principaux symptômes recensés – de ceux les plus présents statistiquement –, ces énumérations omettent que chacun ressent différemment ces crises.

Laurine (infirmière) à Sami (9 ans) : « *Tu sauras [que] quand tu as faim, que tu es fatigué, que tu as des tremblements, que tu transpires, ça peut être une hypo, [...] alors tu fais un dextro [mesure de la glycémie au bout du doigt]* ».

Difficilement réductibles par une vue générale unificatrice, les crises s'expriment en réalité dans une grande hétérogénéité des expériences sensibles. D'un état général de malaise à des sensations corporelles ciblées, localisées et précises, les enfants se créent, par un important travail réflexif, leurs propres repères, et recensent ce qui, pour eux, relève de la crise. Cette appréhension nécessite un décryptage « de l'intérieur » des signes de malaise, jusqu'à se constituer quelques récurrences qui peuvent en devenir des repères. Si le diagnostic d'un trouble pathologique participe au développement d'une attention générale portée à l'ensemble du corps et d'une forme somatique d'attention à soi (Csordas 1993), c'est par la répétition des crises que les enfants parviennent à affiner ce décryptage, à saisir minutieusement les signes perçus et à les traduire en symptômes de la crise.

Joseph (11 ans, diagnostiqué à 9 ans) a ainsi appris à reconnaître ses changements d'état en relevant la fréquence de signes tels que la soif, accompagnée de difficultés à se concentrer à l'école : « *J'essaie de savoir si j'ai soif, si j'arrive bien à me concentrer* ».

Outre la sensation d'un changement, les signes doivent être reliés à l'une ou l'autre des possibilités : soit à l'hypo-, soit à l'hyperglycémie. Pour Yoann (10 ans, diagnostiqué à 6 ans), la distinction entre ces deux possibilités reste délicate : « *c'est presque pareil* ». Il se sent également fatigué, mais des indices tels que l'envie d'uriner l'aident à déterminer s'il s'agit de l'une ou l'autre.

Lucie (rencontrée régulièrement de ses 10 à 11 ans) montre bien l'évolution de cet apprentissage. Peu de temps après le diagnostic de son diabète, la jeune fille exprime des difficultés à trier ses sensations, à percevoir leurs nuances, à repérer ses états, entre hypo-, hyperglycémie et moments où « rien ne se passe ». Elle constate des différences qui sont légères ou trop diffuses : « *Soit tu es trop basse, du coup tu te sens pas très bien [...], et si tu es trop haute, ben tu as un autre senti mal. [...] Je sais pas comment expliquer en fait. [...] Y'a un autre senti mal* ». Lorsque nous la revoyons quelques mois plus tard, Lucie explique ne pas avoir su relever le signe de ses hypoglycémies qu'elle connaît aujourd'hui : « *Moi, c'est ça mon symptôme, [c'est la faim] !* ». Elle souligne ce qui l'a initialement induite en erreur : « *Au début, quand j'avais pas le diabète, je croyais que c'était normal que j'avais faim* ». Il n'est ainsi pas aisé de venir redéfinir une sensation « normale » du corps et de l'interroger en tant que potentiel signe de malaise. Et alors qu'elle a aujourd'hui acquis la certitude de la pertinence de ce signe, Lucie doute encore : « *Des fois, je me dis 'ben j'ai juste très faim, [...] j'ai pas beaucoup mangé le matin'* ». Claude (10 ans, diabétique depuis 7 ans), dont la faim est également l'un de ses symptômes, interroge de la même manière la situation précise dans laquelle la sensation émerge : « *Par exemple, j'ai mangé il y a dix minutes. Si j'ai faim, c'est pas normal, alors il faut que je regarde si je suis en hypo* ».

Il ne s'agit pas uniquement de savoir ressentir les signes des changements d'état. Il s'agit plus largement de faire entrer en cohérence ces sensations, de relier les signes entre eux et de créer un tableau complet de la crise (avoir soif et ne pas être concentré, être fatigué et avoir envie d'uriner...), mais également de relier ces signes au contexte de leur apparition.

8. Canguilhem critique lui-même cette « réserve mentale », qu'il associe à la démarche du physiologiste, du physicien et du chimiste (1966, p. 92).

Enfin, sentir le corps ne relève pas d'un simple déchiffrement d'une donnée ou d'un besoin « naturel » qu'il s'agirait de déceler. L'exercice relève davantage d'une redéfinition des expériences sensibles, de l'élaboration d'une nouvelle « matrice sensorielle » (Schlegel 2020). Dans son acception technique, la matrice est un élément qui fournit un « moule » ou un « cadre artificiel » qui « sert à donner une forme déterminée à un objet » (CNRTL), tel le diabète qui fait ici émerger une nouvelle structuration ou configuration des sens. Ceux-ci sont redéfinis, recatégorisés, triés selon leur pertinence. Bien que liés au contexte de leur élucidation, ils restent cependant classifiés en référence aux découpages et catégorisations médicales qui en deviennent aussi le *pattern* premier. Pour être perçue, la sensation doit faire l'objet d'une attention particulière. Pour être retenue comme pertinente, elle doit être associée à un terme permettant sa désignation et sa transformation en catégorie de perception durable (Schotté 2016) : elle doit être reliée à l'hypo- ou à l'hyperglycémie. Ainsi, « 'les signes' [...] deviennent des symptômes parce qu'ils sont exprimés, élucidés, et perçus de manière socialement acquise » (Young 1976, p. 14). C'est dans le contexte du discours clinique que cette transformation s'opère. Tel que le précisent bon nombre des enfants, les sensations relevées sont aussi rapidement confrontées aux normes médicales - à la mesure glycémique qui est réalisée « dans la foulée » - permettant « je sens » de devenir « je sais » (Cozzi & Diasio 2017).

Les crises se construisent ainsi en conjuguant l'intelligence sensible et son travail par les catégorisations proprement médicales. Les enfants apprennent à ressentir mais aussi à lire, à voir leurs crises telles que projetées sur l'écran du lecteur, et à ajuster leur ressenti corporel au chiffre.

Il arrive que certains « se trompent » et rencontrent des incohérences entre ressentis corporels et valeur glycémique affichée. Emma (7 ans, diabétique depuis 3 ans) ne parvient pas toujours à déceler ses hypoglycémies : « *Des fois, j'ai soif, [je pense] juste parce qu'il fait chaud, et en fait je suis en hypo !* ». À d'autres moments, les enfants ressentent les signes d'une crise qui pourtant n'a pas d'existence « réelle ».

Arthur (14 ans) : *En hyper, j'ai soif, j'ai envie d'aller aux toilettes [...].*

Question : *Est-ce qu'il t'arrive d'avoir ces symptômes, de te dire que c'est ça, et en fait non ?*

Arthur : *ça m'est arrivé plein de fois ! [...] Quand je me scanne, je me rends compte que c'est bon. Je sais pas [...] mais après, je me sens mieux.*

La relation entre mesure et sensation est complexe, et la confrontation des données tirées de l'« expérience calculée » à l'« expérience subjective » (Licoppe & al. 2013) est parfois contrastée. Dans de tels cas, « je sais » peut ainsi devenir « je sens ». L'utilisation du dispositif de mesure est aussi un moyen d'« apprendre à être affecté » (*learning to be affected*, Latour 2004) et d'entraîner la sensibilité (Mol & Law 2004, Mathieu-Fritz & Guillot 2017) en comparant instantanément et/ou rétrospectivement ses sensations aux mesures pour catégoriser les expériences sensorielles. Certaines sont écartées, renvoyées à l'ordre de l'impromptu. D'autres, apparaissant systématiquement là où le lecteur indique la crise, en deviennent des symptômes. L'expérience calculée est ainsi intégrée à l'expérience subjective, comme une forme de « colonisation de l'expérience » (Frank 1995).

2. LES LIMITES D'UNE LECTURE STRICTEMENT BIOMÉDICALE DU CORPS

Apprendre à lire le corps diabétique nécessite que les seuils glycémiques définis comme « bons » ou « normaux » soient intégrés intellectuellement (mémorisés, interprétés) et corporellement (ressentis dans son corps). Pour autant, ces données physiologiques, si elles définissent médicalement la crise, ne correspondent pas initialement et pas nécessairement à un malaise éprouvé par le malade.

L'expérience des enfants nous invite à examiner plus attentivement le rapport de l'individu à ces normes médicales, comme Georges Canguilhem propose de le faire dans ses réflexions sur *Le normal et le pathologique* où le cas éminent du diabète permet de penser l'« expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec leur milieu » (1966, p. 50). À partir de ces réflexions, il est possible de penser différemment le rapport des enfants aux seuils glycémiques et les écarts parfois observés. Il est surtout possible d'envisager la variabilité du vivant et l'existence d'autres ordres de vie, adaptés à son environnement, reconstitués par-delà le désordre physiologique.

2.1. Variabilité du vivant et écarts aux seuils glycémiques

Les seuils glycémiques à respecter⁹ ont été établis sur la base d'enquêtes épidémiologiques, en tant que seuils à partir desquels les risques de complications à long terme sont minimisés. Un mauvais équilibre glycémique présenterait, sur le temps long, une plus grande probabilité de développer des complications aux yeux, aux reins, aux nerfs... Au-delà de mesures glycémiques quotidiennes, le suivi de ce type de diabète consiste ainsi en l'évaluation régulière (tous les 3 mois) de son équilibre, par mesure de l'hémoglobine glyquée – évaluation de la moyenne glycémique sur cette période –, la majorité des études médicales soulignant que ce chiffre, s'il se trouve hors des seuils recommandés (entre 7 et 7,5%), présente un « facteur de risque » : 1 point en moins correspondrait à 30 % de risque en moins de complications de microangiopathie.

Ces indicateurs ne sont pas sans lien avec l'épidémiologie probabiliste naissante au tournant des années 1940-50¹⁰, aussi qualifiée d'« épidémiologie du risque » (Berlivet 2001), laquelle a largement contribué au développement d'une approche quantitative et probabiliste de la maladie. Avec cette épidémiologie « moderne », la santé publique se dote de moyens nouveaux pour discourir, prévenir et agir, s'inscrivant dans de nouvelles formes de médicalisation où le pouvoir normatif de la médecine se modifie, par les effets d'avancées techniques et technologiques, par un « regard moléculaire » (Rabinow & Rose 2006) et une fascination pour le chiffre comme analyseur de l'individualité (Pharabod & al. 2013). Ce changement de « regard », comme le présente Didier Fassin (2003) – non sans référence à Michel Foucault –, participe plus largement à la constitution d'un gouvernement des corps et de ses usages, en établissant des mécanismes régulateurs.

Pour l'essentiel des maladies chroniques dites émergentes, c'est le mode de vie qui est en premier lieu visé, et les actions quotidiennes les plus banales se voient redéfinies en autant de comportements à risque et traduites en actions de prévention, afin que les populations modifient leurs pratiques. Ce que l'on retrouve, à partir des années 1970, dans les programmes d'« éducation à la santé » visant la promotion d'une définition positive de la santé et la recherche de motivation à se défaire de mauvaises pratiques et habitudes de vie. Ce modèle de prévention se retrouve aujourd'hui dans les campagnes nationales mises en place autour de maladies tel que le diabète de type 2 pour lequel le « mode de vie » est particulièrement incriminé (mauvaise alimentation, sédentarité). Cependant, pour le diabète de type 1, les causes précises restent inconnues et seule une susceptibilité génétique semble aujourd'hui établie. En d'autres termes, rien que l'individu ne puisse éviter par de meilleures habitudes ou comportements. Aussi les stratégies de santé s'axent-elles ici davantage sur une prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications) visant l'évitement des complications à long terme qui, elles, peuvent être écartées. Au prix d'une surveillance accrue et d'une bonne observance, « on peut vivre toute sa vie sans être embêté » (Dr. E, pédiatre endocrino-diabétologue).

Le risque – et ses corollaires « facteurs de risque », « populations à risque », « conduites à risques » –, devenu ces dernières décennies un concept central pour désigner différents types de problèmes de santé (Dozon & Fassin 2001), implique ainsi des calculs relatifs à la probabilité d'un futur, suivis d'une intervention présente en vue de contrôler ce probable futur.

On ne meurt pas – ou plus – du diabète de type 1. L'insulinothérapie (dont les débuts remontent aux années 1920) a transmué cette condition de létale en chronique, faisant par là-même entrer les individus souffrants dans cette catégorie « à risque » ; laquelle semble dépasser la distinction binaire entre santé et maladie, entre normal et pathologique. Être « à risque », c'est se trouver précisément dans un entre-deux et vivre au quotidien la possibilité de problèmes futurs.

Pour George Canguilhem, le diabète présente plus précisément « le type de l'anomalie à caractère pathologique éventuel » (Canguilhem 1966, p. 88) : l'anomalie – écart relativement à un type statistique déterminé, à l'homme « moyen » – peut verser dans la maladie, mais elle n'est pas à elle seule pathologique. Barthélemy Durrive le résume ainsi :

« L'organisme vivant oscille constamment entre des états d'équilibres précaires dans le champ de la viabilité (jusqu'à l'échec qui en entraîne la mort), alors il faut envisager un problème épistémologique : contrairement à la loi

9. Si les seuils diffèrent légèrement d'une source à l'autre (Mol 1998), la plupart des sources françaises s'accordent pour dire que ce taux doit être compris entre 70 et 120 mg/dl de sang à jeun pour être jugé « normal ».

10. Cette épidémiologie « moderne » a rapidement donné corps et participé à la construction des épidémies ; à l'instar du diabète, décrit depuis les années 1960 comme un « fardeau croissant » (Besson & al. 2008, p. 6), et aujourd'hui en tant qu'« épidémie » (notamment par l'OMS), en dépit des marges d'erreur présentes dans ses études (Besson & al. 2008), et outre le fait que le diabète ne soit précisément pas transmissible.

physique qui s'applique uniformément et nécessairement, les constantes biologiques (comme le taux de sucre dans le sang, par exemple) semblent affectées d'une certaine contingence » (2009, p. 2).

La carence en insuline peut ainsi entraîner un taux glycémique sanguin « trop élevé » par rapport à la moyenne statistiquement établie, aux seuils « normaux ». Si cela dure longtemps, c'est la valeur de l'hémoglobine glyquée qui risque d'être « trop haute ». Pour autant, cela ne signifie pas nécessairement que la valeur de la constante biologique (de la glycémie) soit anormale. Cette particularité peut ne poser aucun problème à l'organisme. En ce sens, un organisme peut avoir une quantité d'anomalies (d'écarts, d'aspérités, d'irrégularités) sans que son fonctionnement global en soit affecté.

Si l'on s'intéresse à l'hémoglobine glyquée, cette affirmation est facilement observable. Bon nombre d'enfants ne se rendent pas compte qu'ils sont « trop hauts » ou « déséquilibrés », en dehors des consultations trimestrielles lors desquelles l'examen est réalisé. C'est le cas d'Arnold (9 ans) :

Dr. E. : *L'hémoglobine glyquée est à 9. [...] Il faut [...] qu'on se donne les moyens d'y arriver, d'arriver tranquillement à 7,5. Tu sais pourquoi, Arnold ?*

Arnold : *Non.*

Père : *À 7,5, on est guéri ... Enfin, non, on est pas guéri, on peut pas guérir, mais ...*

Dr. E. : *Non, effectivement, pour le moment, on a pas les moyens de guérir Arnold. [À Arnold :] Quand l'équilibre est le meilleur possible, on peut éviter les problèmes qui viennent plus tard, les problèmes de rein, des yeux, des pieds.*

C'est ainsi que les médecins, « par une information clinique [...] aussi parfois des techniques de laboratoire [savent] malades des gens qui ne se sentent pas tels » (Canguilhem 1966, p. 53).

Concernant la glycémie quotidienne, si les enfants sont incités à « sentir » et à « lire » la crise, certains y restent très peu sensibles. Pour une partie d'entre eux, les seuils glycémiques définissant la crise ne correspondent en rien à ceux à partir duquel ils ressentent un malaise. Pour Emma (8 ans), l'hyperglycémie n'est ressentie qu'à partir de 150 ou 160 mg/dl. Yoann (14 ans), dont la glycémie est jugée souvent trop « basse » ou trop « haute », a trouvé une solution à ce problème : il modifie les réglages des dispositifs médicaux (lesquels enregistrent ses glycémies et font ressortir les données « hors norme ») : « *Ma cible, c'est entre 0,80 et 1,50. [...] Ben, je la monte à 2,10 et je la baisse à 0,70* ». En se réappropriant ainsi les chiffres de son diabète, le garçon écarte aussi ceux qu'il sait ne rien vouloir « dire » pour lui.

Que dire, enfin, de la situation d'Allissia (10 ans) et de sa sœur Anna (12 ans) qui se sentent mal uniquement lorsque leur glycémie se situe dans les seuils prescrits ? Cette situation semble être due au fait que, de peur de faire des hypoglycémies à l'école, les filles se sont habituées à être toujours « hautes », à laisser la glycémie suivre son cours sans injecter de suite d'insuline, si bien que leur corps s'est accoutumé à cette glycémie élevée. C'est ainsi pour elles ce qui est médicalement défini comme la crise qui devient « leur » normalité. Elles s'y sentent « en pleine forme », alors qu'un taux de glycémie médicalement « bon » les contraint lourdement et engendre des malaises¹¹.

L'idée selon laquelle la santé et la maladie seraient définissables par des seuils, taux, moyennes et intervalles mesurables statistiquement se trouve ainsi questionnée par la variabilité du vivant et par l'existence « d'autres normes de vie possibles »¹² (Canguilhem 1966, p. 91). Ce qui nous amène à souligner l'importance de l'individualité, du milieu et des conditions de vie.

2.2. Recréer de l'ordre dans le milieu au-delà du désordre physiologique : vivre une autre « allure de la vie »

Dans ses réflexions sur *Le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem nous invite plus précisément à interroger la maladie non pas en tant que modification quantitative par rapport au « normal » (comme variation par excès ou par défaut, par hyper- ou hypo-) mais plutôt en tant que modification d'ordre qualitatif, liée à l'absence ou à l'altération d'une fonction. « Ce qui semble augmentation ou diminution quelque part c'est en fait une altération dans

11. Les enfants et familles se situent ainsi à l'articulation des savoirs universalistes (médicaux) et particularistes (expérientiels) : comme les parents le soulignent, « il ne s'agit pas de comprendre un phénomène abstrait mais la situation de cet enfant, le leur » (Cresson 2000, p. 150). Certains, comme le père de Yoann, reprochent ainsi aux professionnels d'être trop protocolaires et incapables de s'éloigner « *du bouquin qu'on [leur] donne* ».

12. George Canguilhem prend aussi l'exemple de l'hypoglycémie chronique observée chez des Africains, laquelle – alors qu'elle serait dangereuse pour un Européen – n'entraîne dans leur cas aucun trouble.

le tout » (1966, p. 44), à resituer dans un environnement avec lequel l'individu interagit. Ce qui fait particulièrement écho à notre terrain et à l'expérience des enfants diabétiques, laquelle ne peut être saisie complètement sans prendre en compte la relation des enfants à leur environnement quotidien, en premier lieu familial, et sans prendre en compte les manières dont ils s'adaptent à leur condition en adaptant cet environnement.

Au quotidien, les enfants cherchent moins à avoir de « bons » résultats qu'à vivre « comme les autres ». Ce que le diabète permettrait, comme le souligne Emma (8 ans) : « *Tu peux jouer au tableau, tu as encore tes deux mains. Tu peux faire du footing, tu as encore tes deux pieds !* ».

Si, longtemps, l'image de l'individu diabétique contraint et restreint a prévalu, ce modèle est aujourd'hui révolu. Ces changements s'observent dans les activités sportives, souvent régulières, parfois soutenues, que pratiquent ces enfants. Ils s'observent aussi dans les évolutions du régime alimentaire « diabétique », où le déclin de la polarité permis/défendu est très visible. Finis le régime strict, sans sucre. Les enfants que nous avons suivis n'ont précisé-ment pas d'interdits. Il leur faut cependant anticiper leurs envies (manger un gâteau, mais en dessert, et en comptant ses glucides), adapter leur alimentation (manger moins de féculents si l'on prend du pain), en faisant preuve de mesure (un bonbon, mais pas deux), en gérant leur frustration (garder un goûter pour plus tard), etc.

Les modifications de l'alimentation de l'enfant s'observent, par extension, au niveau de la famille tout entière, laquelle s'adapte et propose pour tous ses membres de manger « équilibré ».

« Tout le monde mange pareil, et puis on mange équilibré. Le but, c'est d'être en bonne santé, d'avoir les vitamines, d'avoir les protéines. [...] Moi je suis infirmière, j'ai eu des cours sur le diabète. On m'a dit 'le régime diabétique est le régime que tout le monde devrait avoir pour être en bonne santé'. Donc nous on a un régime, vous le qualifiez de diabétique si vous voulez, mais nous, on a un régime qui pourrait être équilibré » (mère de Yoann, 10 ans).

Il n'est pas rare de voir employer la première personne du pluriel – *on* – pour parler de ces changements liés au diabète. D'autres autrices ayant travaillé sur la maladie chronique infantine soulignent ainsi l'acquisition, pour la famille tout entière, d'une identité collective de malade (Favretto & Zaltron 2021).

Pour autant, les familles que nous avons rencontrées abordent rarement le diabète en tant que maladie. Au contraire, la condition est présentée comme le point de départ d'une adaptation positive. Elle est assimilée à un mode de vie sain, à un ensemble de comportements de santé. Le diabète, « *c'est vraiment une hygiène de vie* » (mère d'Arthur, 14 ans). La mère de Carine (12 ans) voit ainsi le diagnostic de sa fille d'un bon œil. Pour elle, les personnes diabétiques, « *ce sont finalement des personnes qui prennent soin d'elles* ».

Le diabète relevait tout au plus d'une « contrainte » – ce à quoi il faut faire attention mais qui n'empêche rien : « *Quand on y réfléchit, on se dit 'oui, effectivement, c'est une maladie' [...] mais au quotidien, on essaie de le vivre comme une contrainte, un truc où il faut faire gaffe [...] mais pas un truc qui empêche* » (mère d'Oscar et Florentin, 8 ans).

*« Même si [l']activité est réduite, même si les comportements possibles sont moins variés, moins souples qu'ils n'étaient auparavant, l'individu n'y regarde pas toujours de si près ». Même si « il lui manquera désormais une large marge d'adaptation et d'improvisation [...] le malade retient qu'il pas *manifestement* invalide »* (Canguilhem 1966, p. 73).

Les enfants se disent ainsi « *comme les autres* », tout à fait « *normaux* », et affirment pouvoir « *tout faire* ». Pour autant, ils abordent aussi au gré de nos échanges la frustration de ne pas pouvoir manger autant de sucreries qu'ils le souhaiteraient quand ils le voudraient, ou de devoir réaliser le traitement alors qu'ils auraient mieux à faire. Les crises, la surveillance et l'administration de la thérapie provoquent des coupures dans le cours des choses, obligent à s'arrêter, à suspendre une activité, à se mettre de côté pendant une épreuve sportive, alors que les enfants « *veulent juste reprendre le cours de leur vie* » (Sutcliffe & al. 2004 : 44).

Ces contradictions, repérées çà et là, et la reconnaissance d'entraves ponctuelles, obligent à reconnaître chez ces enfants un rapport particulier au temps, alors que le corps « désordonné » impose sa propre temporalité et s'écarte des rythmes collectifs et partagés pour se loger dans le creux des oscillations organiques (Bichet 2022b). Ces décalages entre temps individuel lié à l'organisme et temps collectif se révèlent tout particulièrement lorsque l'enfant se trouve parmi d'autres (amis, élèves, proches ...), à l'école ou en sortie. Emma en fait elle-même l'expérience lors d'un cours d'éducation physique et sportive :

Emma (8 ans) : *J'ai pas pu faire sport pendant une heure parce que j'étais en hypo. [...] Quand même, pendant une heure ! J'ai pu que faire une activité de cinq minutes !*

Lucie (sœur, 11 ans) : *Nous [au collège], on a deux heures de sport.*

Q : *Ça laisse le temps de remonter.*

Lucie : *Ben oui !*

Emma : *Moi, j'ai pas eu le temps !.*

La maladie ne s'exprime pas tant par des taux de glycémies ou du fait d'écart quantitatifs à une norme. Elle se définit par un *pathos*, par un ressenti pénible, par l'impuissance, le sentiment d'une vie contrariée ou d'un rétrécissement de ses capacités d'action. La maladie, c'est ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations. Du point de vue de l'individu (non pas du médecin, de l'anatomiste ou du physiologiste), c'est l'expérience de limites ou d'obstacles, la douleur, l'incapacité fonctionnelle ou l'infirmité sociale. C'est vivre, mais d'une « autre allure de la vie » (Canguilhem 1966, p. 59).

Cette nouvelle allure se caractérise par l'anticipation et par la régularité.

S'il semble effectivement que ces enfants n'ont pas d'interdits – ils peuvent manger des bonbons, du *fast-food*, faire du sport et toute sorte d'activités –, cela n'est pas admis en tout temps. Ici repose l'ambiguïté de leur condition : ils peuvent « tout faire », au même titre que chaque enfant, mais pas sur la même temporalité.

« *Si on a envie de faire quelque chose [et qu'Arthur est pas bien], ben on le fait pas forcément à ce moment-là* » (mère d'Arthur, 14 ans).

« *On a fait une ascension. Ben voilà, on peut pas le faire comme quelqu'un [...], ne pas le préparer du tout, prendre le sac le matin et partir. Non, ça se passe pas comme ça. On prépare un peu le truc, on emmène du resucrage, on fait attention [...], on s'arrête de temps en temps, on fait une glycémie, on surveille, on anticipe et on fait. [...] Tu es diabétique, tu peux pas le faire comme le premier venu. Par contre, tu peux le faire en te préparant* » (père de Yoann, 14 ans, lui aussi diabétique de type 1).

La domestication de la maladie (Bichet 2021) implique également de nouvelles routines familiales alors que les tâches liées à la gestion du corps et des soins s'entremêlent aux activités quotidiennes. « *C'est des mécanismes* » (père d'Arthur), « *des automatismes, une machine bien huilée* » (mère de Bella, 8 ans, diagnostiquée à 2 ans). « *C'est comme quand tu vas au lit, tu te brosses les dents avant d'aller au lit, quoi. C'est pas autrement. Donc il faut que tu sois pareil avec ton diabète, que ce soit un réflexe* » (mère d'Arthur). Réalisées sans requérir une réflexivité permanente – en évitant la tyrannie des petites décisions –, ces activités s'invisibilisent dans le temps. Elles deviennent de nouveaux « allant-de-soi ». Ces routines sont aussi des rituels d'apaisement de l'insécurité (Balandier 1974). Elles constituent une *consolidation temporelle* : « un temps cohéré, organisé » (Bachelard 1980) qui s'oppose au temps inefficace et dispersé, aux événements accidentels (Salvador 2015). Elles procurent une *sécurité ontologique* (Giddens 1987), un sentiment de confiance, de maîtrise de l'incertitude. Nous pouvons en ce sens comprendre le caractère volontairement routinier du quotidien de ces familles en tant que mécanisme d'affrontement par lequel l'anxiété est socialement gérée, collectivement canalisée.

Père d'Arthur : *On a besoin de s'organiser en permanence. Du coup on a même une réputation. [...] comme on s'organise pour le diabète, on en profite sur tout le reste des événements, et à chaque fois, nos amis : 'ah vous avez pensé à ça !'. Ben, oui ! (rires) [...]*

Question : *C'est une façon d'être carré.*

Mère : *Oui oui oui, mais ça nous a rendus plus 'carré'. [...] on est devenus plus rigoureux.*

La nécessité d'une gestion rigoureuse des rythmes et activités quotidiennes peut cependant amener ces familles à tolérer moins facilement les imprévus, l'adaptation du milieu familial pouvant conduire à son rétrécissement et à une certaine rigidité. « *Il faut toujours avoir la même habitude, comme ça on est réglé comme une horloge* » (mère de Carine, 12 ans).

« Cette allure de vie [...] est celle dans laquelle le vivant répond le mieux aux exigences de son ambiance, vit en harmonie avec son milieu, celle qui comporte le plus d'ordre et de stabilité, le moins d'hésitations, de désarroi, de réactions catastrophiques. Les constantes physiologiques [...] sont l'expression de cette stabilité ordonnée du comportement pour un organisme individuel dans des conditions définies d'existence » (Canguilhem 1966, p. 121).

Il s'agit ainsi, par l'anticipation, par la régularité de la vie quotidienne, de stabiliser au mieux la glycémie de l'enfant, de recréer de l'ordre dans le milieu, au-delà de l'irrégularité physiologique, du désordre corporel, afin de le contenir au mieux. La maladie n'est en ce sens pas anormale – sans norme. Elle est un nouvel ordre de vie sans lequel ces malades connaîtraient des réactions catastrophiques : des glycémies irrégulières amenant des crises importantes, lesquelles (si elles ne sont pas gérées urgemment) peuvent mener jusqu'au coma.

« Pour autant que le malade ne succombe pas à la maladie, son souci est d'échapper à l'angoisse des réactions catastrophiques. D'où la manie de l'ordre, la méticulosité de ces malades, leur goût pour la monotonie, leur attachement à une situation qu'ils savent pouvoir dominer » (*ibid.*, p. 121-122).

Mais ce nouvel ordre est lui-même précaire. Les tentatives de conservation des constantes physiologiques, de préservation contre d'éventuelles perturbations, n'empêchent pas le quotidien d'être parsemé de petites choses contrariant le cours des événements : de nouvelles pratiques, de nouvelles relations. En outre, si l'ordre semble « tenu », par les efforts fournis par et sur le milieu familial, les enfants ne sont pas enchaînés à cet environnement. À l'école, chez des amis, en voyage scolaire, face à d'innombrables autres contextes et potentiels accidents, ceux-ci ont aussi appris à réagir : en s'administrant de l'insuline si besoin, en trouvant du sucre en cas d'hypoglycémie, en agissant rapidement, comme le fait Arthur (14 ans) lorsque son cathéter (qui permet l'envoi de l'insuline depuis la pompe) s'arrache dans la cour du collège et qu'il le change dans les toilettes : « *Il fallait agir en urgence, à l'école, quand c'était arraché* ». Pour ce faire, les enfants ont toujours une trousse avec eux, laquelle contient tout ce dont ils pourraient avoir besoin en cas d'imprévu.

L'allure – inédite – se stabilise ainsi dans de nouvelles constantes, sans que cette stabilité ne fasse obstacle à leur nouveau dépassement éventuel. Au-delà de l'anticipation, de la régularité, cette nouvelle allure de la vie se caractérise aussi par la réactivité face aux changements du milieu. Elle a un programme (la régularité, les séquences d'actions prédéterminées) et une stratégie (une créativité tenant compte de l'aléatoire) : « Si les circonstances extérieures ne sont pas favorables, le programme s'arrête et échoue. [...] la stratégie, elle, élabore un ou plusieurs scénarios. Dès le début elle se prépare, s'il y a du nouveau ou de l'inattendu, à l'intégrer pour modifier ou enrichir son action » (Morin 1990, p. 119). En ce sens, si ces enfants supportent peut-être moins facilement les fluctuations du milieu, potentiellement fragilisantes, aussi gardent-ils la possibilité d'y réagir, de s'y adapter. Ils n'en sont pas isolés, déconnectés, mais restent en interaction constante avec celui-ci.

DISCUSSION

L'étude du diabète de type 1 et de l'expérience qu'en ont les enfants nous amène à (re)penser le rapport de l'individu au corps et les lectures qui peuvent en être faites, entre catégorisations médicales (normes, valeurs, découpages du normal et du pathologique), intelligence sensible (ressentis corporels, manifestation d'un *pathos*) et insertion dans un environnement plus large (contextualisation des ressentis corporels, adaptation au milieu). Ce travail nous amène à proposer une lecture complexe – systémique – du corps.

La présente réflexion a ainsi tenté de montrer les limites d'une lecture strictement (bio)médicale du corps et, de là, d'une classification binaires des individus « sains » ou « malades ».

Bien plus souvent, les enfants diabétiques se situent dans un entre deux : entre crises et moments « où rien ne se passe », entre rupture et continuité, entre routine et gestion de l'urgence... Tensions et incertitudes semblent ainsi être au cœur de l'expérience du diabète. Pour autant, l'incertitude symptomatique peut aussi devenir une partie de la vie quotidienne (Wiener 1975) : une caractéristique déplaisante mais « normale » (Carricaburu & Ménoret 2004) de la présence d'une anomalie, au sens de Georges Canguilhem.

Ces ambiguïtés et oscillations se résument difficilement par le chiffre ou la mesure physiologique, laquelle relève d'un appauvrissement de l'expérience, d'une fragmentation du corps, de son repli sur l'une de ses données, saisie à un « instant T », figée. La mesure relève en ce sens d'une certaine simplicité, en tant que « le simple n'est qu'un moment, un aspect entre plusieurs complexités (microphysique, macrophysique, biologique, psychique, sociale) » (Morin 1990, p. 51).

Notons que cette lecture du corps présente cependant un intérêt. Elle permet d'isoler, d'organiser, de rendre intelligible ce qui est initialement vécu comme erratique, illisible, opaque. Comme le souligne Edgar Morin, c'est que « la complexité se présente avec les traits inquiétants du fouillis, de l'inextricable, du désordre, de l'ambiguïté, de l'incertitude ... D'où la nécessité, pour la connaissance, de mettre de l'ordre dans les phénomènes en refoulant le désordre, d'écarter l'incertain, c'est-à-dire de sélectionner les éléments d'ordre et de certitude, de désambiguïser, clarifier, distinguer, hiérarchiser » (*ibid.*, p. 18). C'est précisément ce que le discours médical tente ici de faire, en omettant la variabilité du vivant, en favorisant l'explication strictement causale, le modèle fonctionnel et physiologique, en appliquant au vivant la logique que l'on appliquerait à toute chose mécanique (par exemple, *via* la métaphore automobile parfois utilisée en éducation thérapeutique du patient).

Ces opérations risquent cependant de rendre aveugle si elles éliminent les autres caractères du *complexus* (étymologiquement : « ce qui est tissé ensemble »). La complexité du vivant relève d'une très grande quantité d'interactions et d'interférences entre un grand nombre d'unités : des molécules constituant les cellules humaines, de

l'organe pancréatique, jusqu'au milieu de vie (lui-même impliqué dans d'autres systèmes et sous-systèmes). Cette complexité comprend aussi, nécessairement, des incertitudes et indéterminations.

C'est ce que Georges Canguilhem met en avant dans ses réflexions sur *Le normal et le pathologique*, en affirmant que la distinction entre santé et maladie ne saurait faire l'objet d'un découpage strict. Ni le taux de glycémie, ni la valeur de l'hémoglobine glyquée, centrales dans l'appréhension clinique du diabète, ne peuvent à elles seules définir le corps ou l'état de l'enfant.

La maladie n'est pas nécessairement anormale – sans norme. Comme nous l'avons vu ici, elle admet un nouvel ordre de vie. La santé, de son côté, n'est pas un état « impeccable », un ordre parfait, pur de tout défaut. Elle n'est pas non plus un état « normal », car elle n'est pas un état, mais une capacité d'adaptation aux variations du milieu, une « marge de tolérance des infidélités du milieu » (Canguilhem 1966, p. 132). La santé ou la maladie sont essentiellement des modalités de cette interaction entre individu (pris comme un « tout ») et milieu (lui-même constitutif de ce tout) : « Le terme 'normal' n'a aucun sens absolu ou essentiel. [...] ni le vivant ni le milieu ne peuvent être dits normaux si on les considère séparément, mais seulement dans leurs relations » (*ibid.*, p. 161).

Nous nous sommes ainsi détachée de l'étude des rapports de l'individu aux normes médicales et seuils glycémiqes (que nous avons vus ne parfois rien vouloir dire pour lui), pour interroger plutôt ses relations au milieu, et en premier lieu à son environnement quotidien et familial.

Georges Canguilhem insiste plus précisément sur la « normativité » du vivant, lequel se caractérise par la capacité de créer ses propres normes, de s'adapter au milieu et à ses changements, aux événements et accidents possibles, à se transformer dans sa relation à des conditions variables. Ce que nous avons observé ici à travers la constitution d'une nouvelle « allure » de la vie, d'un nouvel ordre de vie, au-delà du désordre physiologique. Cet ordre de vie inédit se caractérise à la fois par la régularité (un programme et des séquences d'actions prédéterminées) et par la réactivité (une capacité stratégique à s'adapter aux variations du milieu). Il s'agit là d'un équilibre dynamique, forgé dans le déséquilibre, permettant de maintenir les constantes corporelles, tout en répondant aux exigences d'un milieu lui-même précaire.

Ces éléments indiquent que le diabète de type 1, s'il peut sembler réduire les réserves adaptatives de l'individu, n'annihile pas toute capacité homéostatique, ou plus précisément homéodynamique (Petitjean & al. 2024), si l'on considère « la capacité d'un système à maintenir autour de valeurs optimales les facteurs nécessaires à sa pérennité » (*ibid.*, p. 86), en dépit des perturbations externes qui l'obligent à passer par différents états d'équilibre alternatifs. L'entrée dans la maladie chronique représenterait un point de transition d'un état d'équilibre vers un autre.

Walter B. Cannon a largement participé à l'extension du concept d'homéostasie, en appliquant cette *Sagesse du corps* (1946) à l'étude des phénomènes sociaux et politiques¹³, ce que Canguilhem critiquera d'ailleurs¹⁴ : « L'analyse de ces rapports est un tissu de lieux communs [...]. [En outre] les régulations pour lesquelles Cannon a inventé le terme général d'*homéostasie* sont de l'ordre de celles que Claude Bernard avaient réunies sous le nom de constantes du milieu intérieur. [...] On sait aujourd'hui [...] que d'autres formes de régulations doivent être prises en considération » (1966, p. 195).

Claude Bernard (médecin physiologiste), en effet, a principalement mis en avant l'auto-régulation de l'organisme, traitant ainsi des régulations du « milieu interne » (Bernard 1965) lui permettant de ne pas dépendre des variations du milieu extérieur.

Dans le cas du diabète de type 1, nous constatons aisément les limites de cette régulation optimale « de l'intérieur ». Si le pancréas et la production d'insuline joue un rôle important dans la régulation de la glycémie sanguine, celui-ci est ici défaillant. L'agression ne vient ici initialement pas de l'extérieur. De même, les tentatives constantes pour composer avec les contraintes extérieures et les écarts internes ne relèvent pas de la simple auto-organisation de l'organisme mais bien plutôt d'une auto-éco-organisation (Morin 1990).

Certes, l'altération du pancréas peut aussi être compensée par d'autres mécanismes « internes ». George Canguilhem souligne ainsi que « rien n'est plus illusoire [...] que de considérer le métabolisme des glucides comme assuré par le seul pancréas et sa sécrétion. Le métabolisme des glucides est sous la dépendance de multiples facteurs » (1966, p. 44-45). L'auteur cite ainsi les effets des glandes vasculaires, du foie, du système nerveux, des vitamines, des éléments minéraux... Ajoutons à cette liste l'influence d'autres éléments dont l'action (perturbatrice

13. Voir le chapitre intitulé « Rapports entre l'homéostasie biologique et l'homéostasie sociale » (Cannon, 1946).

14. Pour une réflexion plus générale sur l'extension du concept et son application à différents systèmes organisés, vivants, humains et sociaux, voir Petitjean, Finck, Schmoll (2024).

ou régulatrice) n'est pas toujours simple à définir : des éléments physiologiques (alimentation, activité physique, hormones et puberté, administration d'insuline...), psychologiques (stress, excitation, fatigue...) et sociaux (environnement, organisation, rythmes de vie), participant tous, par des interactions en boucle, à cette interdépendance au sein du système-corps. C'est que le corps est aussi semi-perméable (Mol & Law 2004), ouvert, en interaction constante avec son environnement : non pas en tant que « contenant » mais en tant que parti prenant de sa structuration et de son maintien (et dans certains cas de son expansion ou de son effondrement, Petitjean & al. 2024). Précisons surtout l'importance des échanges opérés entre le corps-système et le milieu, des relations entrées-sorties (des flux énergétiques, matériels, informationnels, irréguliers) circulant entre chaque sous-système et sans lesquels le corps dépérit et meurt... dans le cas du diabète de type 1, très rapidement : entre un corps « vidé » qu'il faut alimenter en ingérant des aliments à forte teneur glucidique, et un corps « trop plein » de sucre qu'il faut dégager des voies sanguines par l'administration d'insuline. Précisons aussi que le calcul dépenses / apports permet rarement de rendre compte de cette complexité. Il y a « autre chose », une part de contingence, des mécanismes plus complexes qu'il n'y paraît, une part de « *feeling* », comme le dit l'un des pères d'enfants diabétiques, soulignant que les protocoles médicaux sont souvent mis à l'épreuve et mis en échec par le quotidien.

Bibliographie

- Bachelard G. (1950 [1980]), *La dialectique de la durée*, Paris, PUF.
- Balandier G. (1974 [1985]), *Anthropo-logiques*, Paris, PUF.
- Berlivet L. (2001), « Déchiffrer la maladie », in Dozon, J-P., Fassin, D. (dir.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris : Balland, p. 75-102.
- Bernard C. (1965), *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Broché.
- Besson R. Bernard M., Tijou Traoré A., Gobatto I. (2008), Le diabète, une épidémie mondiale ? Construction et qualification d'un fait épidémiologique, in Chasles V. (ed). *Santé et Mondialisation*, Lyon : Éditions de l'Université Jean Moulin, p. 173-191.
- Bichet L. (2021), *Configuration des relations de soin et arènes d'action : enfants, parents et professionnels face au diabète de type 1*, Thèse de sociologie (dir. : Nicoletta Diasio), Université de Strasbourg.
- Bichet L. (2022a), Les négociations de l'équipement qui convient : enjeux relationnels dans la prise en charge du diabète de l'enfant, *Anthropologie & Santé*, 25. DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.12074>
- Bichet L. (2022b), La gestion du diabète de type 1 : de la stabilisation du corps, de ses rythmes à la temporalisation du processus de grandir, in Pinget M. et Bubeck A. (dir.), *Regards croisés sur le diabète*, L'Harmattan, Collection Éthique et pratique médicale, p. 199-216.
- Bury, M. (1982), Chronic illness as a biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4(2), p. 67-182.
- Cambrosio A., Keating P. (2003), Qu'est-ce que la biomédecine ? repères socio-historiques, *Médecine/Sciences*, 19, p. 1280-1287
- Canguilhem G. (2009 [1966]), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
- Cannon W. B. (1946), *La sagesse du corps*, Paris, Editions de la Nouvelle Revue Critique.
- Carricaburu D., Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladie*, Paris, Armand Colin.
- Charmaz K. (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5(2), p. 168-195.
- Charmaz K. (2010), Dilemmes identitaires chez les hommes souffrant de maladies chroniques, in Lévy A., Delouée S. (ed.), *Psychologie sociale textes fondamentaux anglais et américains*, Paris, Dunot, p. 67-286.
- Christensen P.H. (1998), Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment, in Hutchby I., Moran-Ellis J. (dir.), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London: Falmer Press, p. 187-201.
- Corbin J., Strauss A. (1988), *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco-London, Jossey-Bass.
- Cozzi D., Diasio N. (2017), Embodying illness and managing uncertainty in type 1 Diabetes, *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 18(3), p. 50-64.
- Cresson G. (2000), *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins*, Paris, L'Harmattan.
- Csordas T.J. (1993), Somatic Modes of Attention », *Cultural Anthropology*, 8(2), p. 135-156.
- Diasio N. (2013), La valeur heuristique des corps enfantins, *Corps*, 11(1), p. 277-286.
- Diasio N. (2015), Introduction : Penser le corps qui change, *Ethnologie française*, 4, 154, p. 597-606.
- Diasio N., Vinel V. (2017), (dir.) *Corps et préadolescence, intime, privé, public*, Rennes, PUR.

- Druzhinenko-Silhan D., Schmoll P. (2023), L'enfant obèse et sa famille. Une approche homéodynamique, *Cahiers de Systémique*, 3, p. 5-18. DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.8196837>
- Durrive B. (2009), Quelques concepts de Georges Canguilhem [en ligne] http://ehvi.ens-lyon.fr/IMG/pdf/quelques_concepts_de_canguilhem.pdf
- Fainzang S. (1994), L'alcoolisme, une maladie contagieuse. Réflexions anthropologiques sur l'idée de contagion, *Ethnologie française*, 14(4), p. 825-832.
- Fainzang S. (2012), 2. L'automédication, entre signes et symptômes, in Fainzang S. (dir.) *L'automédication ou le mirage de l'autonomie*, Paris, PUF, p. 47-70.
- Fassin D. (2003), Naissance de la santé publique : Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989), *Genèses*, 53(4), p. 139-153.
- Fassin D., Dozon, J-P. (2001), « L'universalisme bien tempéré de la santé publique », in Dozon, J-P., Fassin, D., *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris : Balland, 7-18.
- Favretto A.R., Zaltron F. (2021), Adjusting Life to Illness or Illness to Life? Reflections on Children's Competences in the Neoliberal Era, in Gabe J., Cardano M., Genova A. (ed.), *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe*, Emerald Publishing Limited, p. 107-121.
- Frank A.W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press.
- Frankenberg R. (1990), Review Article: Disease, Literature and the Body in the Era of AIDS - A Preliminary Exploration, *Sociology of Health and Illness*, 12(3), p. 351-360.
- Giddens A. (1979), *Central Problems in Social Theory. Action, Structure, and Contradiction in Social Analysis*, California, University of California Press.
- Giddens A. (1987), *La Constitution de la société*, Paris, PUF.
- Good B. (1998[1994]), *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Paris, Éditions Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.
- Grosen S.L., Hansen A.M. (2021), Sensor-floors: Changing Work and Values in Care for Frail Older Persons, *Science, Technology & Human Values*, 46, 2, p. 254-274. DOI : <https://doi.org/10.1177/0162243920911959>
- Hintermeyer P. (2011), Significations socio-anthropologiques d'une méta-maladie : le sida, in Hintermeyer P., Hervé C., Rozenberg J. (dir.), *Les implications anthropologiques et éthiques des maladies émergentes et du franchissement des barrières d'espèces*, Paris, De Boeck.
- Inserm (2019), Dossier « Diabète de type 1. Une maladie auto-immune de plus en plus fréquente » [En ligne]. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>
- James A. (2000), Embodied Being(s): Understanding the Self and the Body I Childhood, in Prout A. (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London/New York, MacMillan St. Martin's Press, p. 19-37.
- Kleinman A., Eisenberg L., Good B. (1978), Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research, *Annals of Internal Medicine*, 88(2), p. 251-258.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books.
- Latour B. (2004), How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies, *Body & Society*, 10(2-3), p. 205-229.
- Le Breton D. (2005), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.
- Licoppe C. (2013), Formes de la présence et circulations de l'expérience. De Jean-Jacques Rousseau au 'Quantified self', *Réseaux*, 6(182), p. 21-5.
- Lyon M., Barbalet J. (1994), Society's Body: Emotion and the 'Somatization' of Social Theory, in Csorsas T. (ed.), *Embodiment and Experience. The existential Ground of Culture and Self*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 48-66.
- Lupton D. (2012), M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society, *Social Theory & Health*, 10, p. 229-244.
- Macia E., Chevê D. (2012), Vieillir en beauté ? Transformations et pratiques corporelles des femmes, *Gérontologie et société*, 35, 140(1), p.23-35.
- Mathieu-Fritz A., Guillot C. (2007), Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du 'travail du patient'. Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 11(4), p. 641-675.
- Merleau-Ponty M. (1945), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Mol A. (1998), Lived Reality and the Multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem, *Economy and Society*, 27(2(3)), p. 274-284.

- Mol A., Law J. (2004), Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia, *Body & Society*, 10, p. 43-62.
- Morin E. (1990), *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Ed. Du Seuil.
- Morton R.F. & al. (1998), *Épidémiologie et biostatistique : une introduction programmée*. 4e édition, Vélizy-Villacoublay, Doin.
- Petitjean H., Finck S., Schmoll P. (2024), Expansion et effondrement des systèmes : une discussion du concept d'homéostasie, *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 1, 31. p. 85-120.
DOI : <https://doi.org/10.3917/bhesv.311.0085>.
- Pharabod A., Nikolski V., Granjon F. (2013), La mise en chiffres de soi: Une approche compréhensive des mesures personnelles, *Réseaux*, 177(1), p. 97-129.
- Rabinow P., Rose N. (2006), Biopower Today, *Biosocieties*, 1, 2, p. 195-217.
- Salvador J. (2015). Le concept de routine dans la socio-anthropologie de la vie quotidienne, *Espace populations sociétés*, 1-2 [En ligne]. <https://journals.openedition.org/eps/5935>
- Schlegel V. (2020), *La fabrique sociale du patient autonome. Développer et mettre en œuvre l'éducation du patient diabétique en France*, Thèse de sociologie (dir. : S. Fainzang), Paris, EHESS.
- Schotté M. (2016), Les possibles corporels : support biologique, déterminations sociales, *Revue européenne des sciences sociales*, 54(1), p. 201-220.
- Schütz A. (1962), On multiple realities, in Natanson M. (eds.), *Collected papers I. Phaenomenologica*, 11, Springer, Dordrecht, p. 207-259.
- Shilling C. (1993), *The Body and Social Theory*, London, Sage.
- Strauss A. (1992), *La trame de la Négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.
- Sutcliffe K., Alderson P., Curtis K. (2004), *Children as partners in their diabetes care. An exploratory research study*, Institute of Education, University of London.
- Thomas L. (1972), *Aspects of biomedical science policy*, Washington, National academy of sciences - Institute of medicine.
- Toombs S.K. (1988), Illness and the paradigm of lived body, *Theoretical Medicine*, 9, Boston, Kluwer Academic Publishers, p. 201-226.
- Vinel V. (2004), Ménopause et andropause à la lumière du 'dispositif de sexualité', *Le Portique*, 13-14 [En ligne]. <https://journals.openedition.org/leportique/628#quotation>
- Wiener C. (1975), The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty, *Social science and Medicine*, 9, p. 97-104.
- Young A. (1976), Some implications of Medical Beliefs and Practices for Social Anthropology, *American Anthropology*, LXXVIII(1), p. 5-24.



La question de la structure en psychosomatique

1. L'entrée en crise : effets d'anniversaire et figure de « l'enfant-temps »

Patrick SCHMOLL

Psychologue et anthropologue, directeur scientifique PSInstitut

patrick@schmoll.fr

Résumé

Cet article est le premier d'une série dont le projet est d'explorer l'hypothèse d'une structure spécifique des phénomènes psychosomatiques. Il prend pour départ une relecture des travaux de deux auteurs, Josephine Hilgard (1953, 1961) et Jean Guir (1985), qui par des méthodes différentes et tout en ayant travaillé dans l'ignorance des résultats l'un de l'autre, ont identifié une même figure remarquable dans le déclenchement de certaines pathologies. Selon ce modèle, le sujet a connu une séparation brutale d'avec un de ses parents dans l'enfance ; des années plus tard, le sujet tombe malade lorsque l'aîné de ses enfants atteint l'âge qu'il avait lors du traumatisme passé. L'article rappelle les critiques qui ont contesté la réalité du « syndrome d'anniversaire ». Il en démontre cependant la validité statistique dans le cas précis de ces crises déclenchées chez un sujet en lien avec une coïncidence d'âge entre lui et son enfant. L'article propose ensuite une réinterprétation de cette figure pour déplier le jeu logique des relations d'objet et des identifications contradictoires qu'il implique, chez le sujet mais aussi chez les autres membres du groupe de parenté. Cette relecture permet de souligner que la structure psychosomatique n'est pas qu'une structure psychique : elle est familiale et transgénérationnelle.

Abstract: The Question of the Structure in Psychosomatics. 1. Anniversary Effects and the Figure of the "Time-child"

This article is the first in a series whose purpose is to explore the hypothesis of a specific structure for psychosomatic phenomena. It takes as its starting point a re-reading of the work of two authors, Josephine Hilgard (1953, 1961) and Jean Guir (1985), who, using different methods and working in ignorance of each other's findings, identified the same remarkable pattern in the onset of certain pathologies. According to this model, the subject has experienced a brutal separation from one of his parents in childhood; years later, the subject falls ill when the eldest of his children reaches the age he was at the time of the past trauma. The article recalls the criticisms that have contested the reality of the "anniversary reaction". It does, however, demonstrate its statistical validity in the specific case of these seizures triggered in a subject whose age coincides with that of his child. The article then proposes a reinterpretation of this figure to unravel the logical interplay of object relations and the contradictory identifications it implies, not only for the subject but also for the other members of the kinship group. This re-reading underlines the fact that the psychosomatic structure is not just a psychic structure: it is familial and transgenerational.

Mots-clés

Psychosomatique – Structure – Syndrome d'anniversaire – Transgénérationnel – Fractale – Josephine Hilgard – Jean Guir

Keywords

Psychosomatics – Structure – Anniversary Reaction – Transgenerational – Fractal – Josephine Hilgard – Jean Guir

L'usage du terme de structure en psychologie et en psychanalyse, plus particulièrement dans le champ de la psychopathologie, est étroitement lié à l'histoire des approches systémiques de première génération. Il inscrit les tentatives de modéliser le psychisme dans un cadre d'échanges très ouverts, à l'époque, avec d'autres disciplines : la philosophie, la linguistique, l'anthropologie. L'intérêt se porte sur les formes invariantes qui spécifient l'humain, à

commencer par le langage. Le sujet parle, déployant sa propre parole originale, mais il n'échappe pas à la nécessité d'user de la langue dans laquelle il a grandi et été éduqué, qui le contraint en grande partie à penser et raisonner dans la syntaxe et les catégories de cette langue, dans les œuvres littéraires et artistiques, dans la culture, les valeurs, l'histoire nationale, les récits familiaux. Le structuralisme accorde ainsi une importance justifiée à ces grands ensembles stables : le langage, la langue, les structures de parenté, les systèmes d'échanges, les rites, les mythes. Leur invariance théorique permet leur étude sur les bases d'une observation reproductible, et invite les sciences humaines et sociales à rejoindre les cadres reconnus de la démarche scientifique.

La notion de structure implique celle d'un système de parties articulées dans une totalité et insiste sur les formes constantes, objectives, au-delà des variations de sa dynamique. Elle a connu un franc succès intellectuel dans la seconde moitié du XX^e siècle, en raison de sa capacité explicative des grandes figures psychopathologiques : la névrose (hystérique, obsessionnelle), la psychose, la perversion. De plus, le pathologique éclairant le normal, chacun peut se retrouver dans ces structures, dans l'une de façon prédominante, dans les autres conjoncturellement. C'est d'avoir possiblement accès au fonctionnement de toutes les structures psychiques qui nous permet de les reconnaître chez autrui, et en fait d'entrer en relation avec lui. Par exemple, la structure communément névrotique de madame ou monsieur Tout-le-monde ne le préserve pas de délirer à l'occasion, lui rendant le raisonnement paranoïaque parfaitement compréhensible. De nos jours, on serait plutôt porté à une certaine conception du psychisme comme oscillant entre plusieurs structures, même si l'une d'elle est dominante pour tel sujet et constitue en quelque sorte son bassin d'attraction.

Les observations cliniques ont en effet conduit à nuancer ces grandes partitions des années 1950-1970 entre structures psychiques. La conception freudo-lacanienne identifiait à l'époque trois structures psychiques : névrose, psychose, perversion. Les états-limites ont perturbé ce modèle : on a pu décrire des tableaux cliniques mêlant des signes de structures différentes, présentant des formes intermédiaires nombreuses, voire inventives. Les structures demeurent sur un plan abstrait, logico-mathématique : il n'y a pas trente-six manières de se situer par rapport à l'objet dans une relation. Mais le sujet semble plus libre de glisser de l'une à l'autre des positions possibles, de faire « le choix de sa névrose ». Par ailleurs, les évolutions sociales liées à la surmodernité et à la mondialisation ont conduit chercheurs et praticiens à observer que les grandes structures du langage et de la société que l'on pensait invariantes, en réalité bougent elles aussi, deviennent labiles, floues, dans un monde qui s'est globalisé planétairement, dont les langues et les cultures s'interpénètrent, s'hybrident et se transforment. Les identités se diversifient, permutent. Une conséquence de cette perturbation du regard clinique a concerné la nosographie : les tableaux cliniques ne pouvant plus que laborieusement être rapportés à des grandes structures qui les expliquent, on tend à ne plus les expliquer du tout. L'observation clinique a pris la forme de la « check-list », dont le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) est le parangon, lequel n'essaie plus de rapporter l'observation des symptômes à des catégories reliées entre elles au sein d'un ensemble cohérent, mais seulement de lister des syndromes en les rapportant, sans recherche d'interprétation, à des traitements adéquats. Le terme « hystérie » a d'ailleurs disparu du DSM.

Pour autant, le concept de structure ne nous semble pas avoir perdu toute valeur, non seulement explicative (diagnostique), mais prédictive (pronostique), voir applicative (indications thérapeutiques). Parler de structure, c'est envisager ce qu'en systémique on désignerait comme l'état stable du système, le bassin d'attraction vers lequel il tend, même si c'est sous la forme d'un attracteur que jamais il n'atteint vraiment. Le fait qu'aujourd'hui, contrairement à il y a un siècle, on ne rencontre plus de « beau cas » d'hystérie ou de névrose obsessionnelle, signifie peut-être que l'individu tourne autour de plusieurs de ces attracteurs que sont les structures psychiques, dont l'une peut prédominer sans exclure que les autres se manifestent occasionnellement, multipliant de ce fait les opportunités de passage, de bascule de l'un à l'autre, avec probablement, par contre, une importance plus grande de l'anxiété à distance des états stables, et une recherche de solutions court-circuit, notamment offertes par les addictions. Jean Bergeret (1974) évoquait déjà l'idée d'une structure dominante associée à des traits de personnalités ou de mécanismes psychiques typiques d'autres structures. C'est là une orientation de recherche importante à venir, que nous ne pouvons engager dans le cadre d'un seul article. Nous proposons de commencer à explorer cette piste ici en interrogeant la question de la structure dans un cas particulier, celui de l'approche psychosomatique des maladies organiques, à partir d'un retour sur nos premières recherches d'il y a une quarantaine d'années (Schmoll 1981, 1982a, b, c, 1983).

À LA RECHERCHE D'UNE STRUCTURE PSYCHOSOMATIQUE : L'EFFET D'ANNIVERSAIRE

Existe-t-il une structure psychosomatique au même sens où l'on parle de structure psychotique ou névrotique ? La question n'est pas tranchée de nos jours. Le champ psychosomatique est né au XIX^e siècle du constat que dans nombre de maladies organiques intervenaient des facteurs d'ordre psychique qui permettaient de rendre compte de

leur étiopathogénie. Pierre Marty et l'école de psychosomatique de Paris (Marty, de M'Uzan & David 1963) intègrent les pathologies somatiques à l'ensemble des moyens dont dispose un sujet pour réguler son homéostasie, mais ils font sortir la psychosomatique du champ des névroses de transfert (hystérie et névrose obsessionnelle). Les symptômes hystériques, notamment, qui affectent le corps, concernent le plus souvent les organes de la communication (phonation, ouïe, vision...) et de l'action (membres) mais ils ne provoquent pas de lésions et sont réversibles. Les lésions psychosomatiques caractériseraient un fonctionnement plus archaïque, chez des personnalités coupées de leur vie affective et agies par une pensée sans vie imaginative ni sentiments différenciés.

Cette conception nous paraît décrire un mode d'organisation, mais pas précisément une structure psychique au sens formel, logique, du jeu des positions possibles (relations d'objet et identifications) autour d'un signifiant. En fait, des névrosés, comme des psychotiques, sont susceptibles de développer des maladies organiques en même temps que le cortège des symptômes propres à leur structure psychique. S'il existe une structure psychosomatique, la question est certes d'explicitier ce qui la différencie des structures reconnues de la psychopathologie, mais aussi ce qui la spécifie, et permet éventuellement qu'elle coexiste avec ces dernières au sein d'un tableau clinique. C'est dans cette perspective que nous souhaitons reprendre ici l'exposé et l'interprétation d'une figure remarquable identifiée par plusieurs auteurs, et qui nous semble avoir fait l'objet d'assez peu de discussions dans les champs psychiatrique et/ou psychanalytique.

Notre première rencontre avec cette figure est liée au travail de Jean Guir (1941-2016), médecin, acupuncteur, puis psychanalyste. Nous avons eu le bonheur de travailler avec lui, à l'époque où, à la fin des années 1970, il donnait à Strasbourg une consultation psychosomatique, ainsi qu'à l'Université de Strasbourg un séminaire de maîtrise que nous avons suivi alors que nous étions étudiant en psychologie. Il a été l'un des premiers contributeurs (Guir 1981) de *Corps et Langage*, un groupe de travail et une revue éponyme que nous avons initiée et qui dura de 1981 à 1986. Dans l'ouvrage qu'il publie en 1985 (Guir 1985), il reprend ses communications et articles parus antérieurement à partir d'études cliniques conduites avec ses étudiants.

Dans son introduction, Jean Guir résume la dynamique commune des phénomènes psychosomatiques qu'il a rencontrés. Celle-ci procède en trois temps :

- Une séparation brutale du sujet d'avec un proche important dans l'enfance
- Cette séparation se répète dans la réalité, ou bien un jeu de signifiants la rappelle au sujet : ce jeu de signifiants implique
 - le nom et le prénom du sujet, qui évoquent le disparu,
 - un effet d'anniversaire (date d'anniversaire ou atteinte d'un certain âge) qui renvoie à la personne dont le sujet a été séparé (il a le même anniversaire, ou il atteint l'âge qu'avait le proche quand il a disparu)
- Peu de temps (moins d'un an) après le second temps, la lésion apparaît. Remarquablement, la topographie de la lésion fait souvent signe : un phénomène mimétique peut être repéré entre la localisation de la lésion et le corps du disparu, qui est lui aussi lésé ou marqué à cet endroit, mutilé ou amputé, ou qu'à la faveur d'un événement mémorable il a failli l'être.

Notre idée à l'époque était de reprendre ces travaux dans un cadre de recherche pour tenter de vérifier l'existence d'une structure impliquant ces observations (Schmoll 1981, 1982a, b, c, 1983). Nous avons dû délaisser ce champ de recherche pour des raisons professionnelles, mais nous restons étonné qu'aucun travail théorique n'ait rebondi sur les publications de Jean Guir.

Quelques années plus tard, nous avons rencontré Anne Ancelin-Schutzenberger, qui devait publier par la suite *Aïe mes aïeux !* (1993) et dont le travail faisait étonnamment écho aux découvertes de Jean Guir, qu'elle cite dans sa bibliographie sans toutefois s'y référer explicitement dans le corps de son ouvrage.

Anne Ancelin-Schutzenberger raconte qu'elle commence à travailler avec des personnes atteintes d'un cancer terminal vers 1975. Elle s'étonne de trouver un cancer rarissime chez une jeune mariée, manifestement heureuse et épanouie par ailleurs, à l'âge même où sa mère est morte elle aussi d'un cancer. Elle recherche alors, chaque fois qu'elle s'occupe d'un malade, des répétitions dans sa généalogie et formule ce qu'elle appelle le « syndrome d'anniversaire » : des répétitions de dates ou d'âges entre parents et enfants ou entre grands-parents et petits-enfants. En particulier, elle note que de très nombreux enfants naissent le jour anniversaire de la mère de la mère, ou bien la naissance intervient alors que la grand-mère vient de décéder.

Elle décrit le cas de Charles, atteint d'un cancer des testicules à 39 ans (p. 111 sq.). Il se fait opérer. Six mois après, il fait une rechute avec des métastases au poumon. Il refuse la chimiothérapie. Les entretiens révèlent une

tradition familiale : lui-même, son père, son grand-père paternel sont bouchers, Anne Ancelin-Schutzenberger en déduit que Charles peut avoir confiance dans le scalpel du chirurgien. A contrario, du côté de sa mère, le grand-père est mort pendant la guerre, des suites d'une atteinte aux poumons par les gaz de combats, ce qui expliquerait son refus d'un recours à des produits chimiques. Le grand-père paternel est mort à 39 ans d'un coup de sabot de chameau dans les testicules. Le grand-père maternel est mort au combat également à 39 ans. Ces coïncidences d'âge et d'organes d'élection de la maladie se doublent du fait que le grand-père paternel laisse un orphelin, le père de Charles, qui a 9 ans à ce moment-là. Charles lui-même, s'il meurt à 39 ans, laissera sa seule fille orpheline à 9 ans.

Roger est médecin. À 27 ans, il a un accident de voiture en amenant son fils de 6 ans à l'école. Après enquête auprès de son père et de son grand-père, Roger découvre une répétition sur quatre générations des accidents survenus au moment où le fils de l'accidenté atteint l'âge de 6 ans.

Ces vignettes cliniques vont dans le sens de la figure précédemment décrite par Jean Guir, surtout l'effet d'anniversaire et les coïncidences dans la localisation des organes lésés, en l'étendant à d'autres pathologies que psychosomatiques et à la répétition d'accidents. Mais la psychologue va plus loin, et l'interprétation des cas est parfois aventureuse. L'un de ses patients souffre de maux de gorge et d'un syndrome de Raynaud (une mauvaise circulation sanguine dans l'extrémité des membres). En faisant remonter sa généalogie jusqu'à la Révolution française, il découvre que l'un de ses aïeux, qui porte le même prénom que lui, a été guillotiné le jour de son anniversaire. Après avoir rejoué cet épisode en psychodrame, tous ses symptômes disparaissent. Mais il nous semble difficile d'attribuer la guérison à la mise à jour d'un événement passé sous silence pendant des générations : on peut aussi bien penser qu'elle est plus directement en lien avec la construction par l'intéressé d'une fiction, un roman familial, qui n'en aurait pas moins des effets thérapeutiques.

C'est ainsi que, sans doute emportée par l'enthousiasme suscité par ses découvertes, Anne Ancelin-Schutzenberger pense observer sur la généalogie les effets, non seulement d'un drame passé, mais parfois d'une parole forte ou d'une malédiction. Elle évoque une tradition dans la région de Carthage, dans les milieux ruraux, qui remonterait à plus de deux mille ans et consisterait à appeler Delenda la dernière-née d'une longue série de filles quand le père aimerait enfin voir naître un garçon : par référence, donc, à la formule répétée par Caton l'Ancien à chacun de ses discours : « Carthago delenda est », Carthage doit être détruite. Ce sont ces extensions hâtives qui motiveront les critiques dont son travail fera l'objet de la part, notamment, des Zététiciens : nous y revenons plus loin.

Anne Ancelin-Schutzenberger appuie cependant son raisonnement sur une étude plus ancienne d'une psychiatre américaine, Josephine Hilgard (1961), qui vise à prouver statistiquement la réalité de l'effet d'anniversaire. Cette étude est intéressante, car la figure qui s'en dégage fait précisément écho à un chapitre de l'ouvrage de Jean Guir, alors que celui-ci, à notre connaissance, ne connaissait pas le travail de Hilgard. La figure en question, puisqu'elle se répète chez deux auteurs ignorants des travaux l'un de l'autre, nous paraît de ce fait une entrée pertinente dans l'identification d'une structure. A contrario, elle présente une singularité que nous soulignerons et qui appelle une discussion des interprétations qu'en proposent nos deux auteurs.

LES OBSERVATIONS DE JEAN GUIR : « L'ENFANT-TEMPS »

Les différents cas présentés par Jean Guir dans son ouvrage permettent de cerner une structure psychosomatique mise en jeu dans les formes de maladie les plus graves, typiquement certains cas de cancer : une identification du sujet à l'un des membres de sa constellation familiale, en particulier, dans le modèle qu'on pourra considérer comme canonique, l'un de ses grands-parents. Ceci revient pour le sujet à réaliser, non pas son complexe d'Œdipe, mais le complexe d'Œdipe de l'un de ses parents, puisqu'il est, par identification à l'un de ses grands-parents, en position de mettre au monde l'un de ses parents. Cette inversion des relations de parenté (parents et enfants inversant leurs positions dans la filiation) est désignée par Anne Ancelin-Schutzenberger, après Iván Böszörményi-Nagy (1973), comme une « parentification », terme repris de Melitta Schmideberg (1948), qui semble la première à l'avoir introduit.

C'est cependant le chapitre 4 intitulé « L'enfant-temps » (Guir 1985, p. 19-20) qui retiendra notre attention. Il permet d'éviter une discussion de méthode portant sur la montée en généralisation à partir de l'exposé de cas isolés, car il résume une étude réalisée, non sur un seul cas, mais sur plusieurs observations et entretiens. Il s'agit d'une investigation conduite avec Noëlle Kortemme à partir d'entretiens cliniques poursuivis sur deux ou trois séances auprès de 13 adultes atteints de recto-colite ulcéro-hémorragique, où l'on constate que le déclenchement de l'épisode somatique met en jeu, de manière originale, non un anniversaire concernant directement le sujet concerné, mais l'âge qu'atteint l'aîné de ses enfants.

Le déroulement est le suivant :

1. Dans l'enfance, le sujet fait l'expérience d'un évènement important, souvent la mort d'une personne chère, en tous cas la séparation brutale d'avec celle-ci.
2. Quelque temps (au maximum un an) avant la première crise de rectocolite ulcéro-hémorragique, un évènement (réel ou évoqué par un jeu de signifiants) rappelle la situation pénible d'autrefois.
3. Au moment où débute la crise, *l'enfant aîné du sujet a le même âge que celui qu'avait le sujet au moment de l'évènement d'autrefois.*

Cette figure est présente chez 11 des 13 cas étudiés. Bien que l'échantillon soit réduit, la proportion importante de cas répondant au modèle paraît présenter une signification statistique. Nous reviendrons sur cette question.

Les deux exceptions sont intéressantes, en ce que, loin de contredire la règle, elles introduisent des variations par rapport au modèle qui éclairent les possibilités d'en négocier des déclinaisons, et notamment une équivalence entre la maladie et un enfantement. Ce qui permet aussi d'entrevoir pourquoi, alors que le trauma et son rappel devrait ne concerner que le sujet, c'est l'un de ses enfants qui est convoqué dans cette figure comme une sorte de bombe à retardement.

Dans ces deux cas, ce n'est pas l'âge de l'enfant aîné qui induit la crise : dans un cas c'est le quatrième enfant, dans l'autre c'est le deuxième.

Le premier cas est celui d'une femme dont le père quitte sa famille définitivement quand elle a 7 ou 8 ans (elle ne se souvient pas exactement). Lorsque le fils aîné de cette femme atteint à son tour l'âge de 8 ans, le modèle prédirait qu'elle doit somatiser. Au lieu de quoi, elle met au monde un deuxième garçon (le quatrième enfant de la fratrie). Et c'est lorsque ce garçon atteint l'âge de 7 ans qu'elle a sa première crise. Si l'on donne provisoirement crédit au modèle, on est donc porté à penser qu'une naissance peut se substituer au processus pathologique ou le retarder. Georg Groddeck en son temps avait proposé une telle interprétation (Schmoll 1981).

Dans le second cas, il s'agit d'un homme pour qui l'évènement initial est la séparation d'avec sa famille quand il se marie, à l'âge de 21 ans. Sa femme et lui ont plusieurs enfants, et lorsque sa fille aînée atteint l'âge de 20 ans, on devrait là aussi se préparer à un épisode somatique. Mais il se trouve que sa femme accouche tardivement d'une autre fille. Il ne faudra cependant pas attendre que cette dernière ait vingt ans pour confirmer le modèle comme dans le cas précédent : c'est seulement trois ans plus tard, quand le deuxième enfant, un garçon, atteint l'âge de vingt ans, que l'on assiste à la première crise.

On a donc un modèle qui se présenterait sous sa forme directe dans 11 cas sur 13, et des variations permises par l'apparition d'un autre enfant qui permet de reporter la crise.

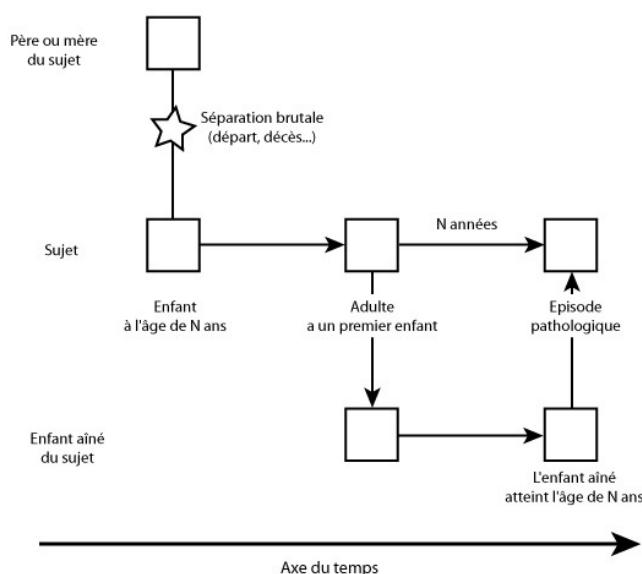


Fig. 1

Jean Guir ne donne pas de précisions sur la sélection de l'échantillon et sur la méthode d'entretien, ce qui prêterait à critique de nos jours. La figure est-elle systématique chez les sujets présentant une rectocolite ulcéro-hémorragique ? Nicole Kortemme a-t-elle bien interrogé tous les patients d'une même unité, ou bien les 13 entretiens résultent-ils déjà d'une première sélection dont nous ne savons rien ? En sens inverse, toutes les personnes qui voient leur enfant aîné atteindre l'âge qu'elles-mêmes avaient quand un être cher les a quittées brutalement ou est décédé, ne font pas nécessairement de rectocolite ulcéro-hémorragique. On peut dire, en tous cas, que ces résultats ont au moins pour eux d'inviter fortement à mener des études cliniques ou statistiques pour confirmer et mieux identifier les liens entre cet effet d'anniversaire et cette maladie en particulier (ou d'autres), ce qui ne semble pas avoir été le cas jusqu'à présent.

Les personnes de cet échantillon sont des adultes qui ont des enfants dont l'un fonctionne ainsi comme signal déclencheur. On peut se demander ce qui se passe dans les cas de patients sans enfants ; et dans le cas d'enfants présentant une telle pathologie et qui sont donc trop jeunes pour avoir eux-mêmes un enfant ayant fonctionné comme déclencheur.

Jean Guir décrit dans un précédent chapitre (id., p. 14 sq.) un cas étudié avec Mireille Estrabaud de rectocolite ulcéro-hémorragique chez une petite fille de 2 ans et demi, Marion. Dans ce cas, la séparation inaugurale est celle qui voit la grand-mère mourir d'un cancer de l'intestin la même année où la mère donne naissance à Marion. Soulignons au passage que ce cas de figure d'une naissance associée au décès d'un grand-parent du nouveau-né est fréquent dans les familles : il retentit dans les discours qui sont tenus par la suite autour de cette naissance, et du reste, dans nombre de sociétés traditionnelles, l'enfant est vu comme une sorte de réincarnation de l'aïeul décédé, dont il hérite une partie des qualités, sans que cela soit considéré comme pathologique.

Chez Marion, le déclenchement de la première crise est provoqué par le départ de sa mère, qui dirige pendant l'été une colonie de vacances. Dans les entretiens, la mère insiste beaucoup sur le fait que Marion et elle sont « pareilles ». La structure se présente donc différemment. À ce moment-là, la sœur aînée de Marion, Valérie, a 11 ans, et c'est l'âge qu'avait le frère aîné de leur mère quand celle-ci est née. Le déplacement transite par des signifiants dans le discours, puisque dans ce cas on dispose de l'entretien avec la mère et la fille. Mais l'interprétation est plus indirecte que dans l'étude avec Noëlle Kortemme, et limitée à un seul cas : elle peut laisser le lecteur dubitatif, voire perplexe.

On pourrait aussi considérer que le sujet doit se rendre compte de ce qu'est un anniversaire, qu'il ait intégré la symbolique des dates et des âges, signifiants qui ne sont peut-être pas évidents pour une enfant de moins de trois ans.

De manière intéressante, en revanche, Jean Guir note que l'affection va se poursuivre pendant trois ans, et finit par menacer Marion d'une opération lourde, mais qu'elle connaît une rémission spontanée quand Marion atteint l'âge de 6 ans. À ce moment, la mère, qui est assistante maternelle, obtient la tutelle d'une enfant placée à leur domicile. Cette enfant a 2 ans et demi, l'âge qu'avait Marion quand ses crises se sont déclenchées.

LA CONFIRMATION DE LA FIGURE : L'ÉTUDE DE JOSEPHINE HILGARD

Le phénomène de l'effet d'anniversaire est présent, sous cette forme de « l'enfant-temps » ou sous d'autres, dans plusieurs études exposées par Jean Guir. Celui-ci n'est cependant pas le premier à l'avoir identifié. C'est Anne Ancelin-Schutzenberger qui, quelques années plus tard (Ancelin-Schutzenberger 1993) fait connaître l'étude de Josephine Hilgard qui introduit la notion d'effet d'anniversaire dès les années 1950. À notre connaissance, Jean Guir ignorait cette étude, ce qui rendrait d'autant plus significative sa redécouverte du phénomène, surtout si l'on considère que l'étude porte précisément, comme dans les cas décrits plus hauts, sur le déclenchement d'un épisode pathologique en raison de l'âge qu'atteint l'enfant aîné du sujet. En l'occurrence, les épisodes pathologiques concernés sont d'ordre psychiatrique, ce qui étendrait le modèle au-delà du champ psychosomatique, et notamment au cas du déclenchement des psychoses.

Dans un article précurseur de 1953, Josephine Hilgard exposait deux cas de sujets présentant des symptômes qui sont précipités quand un enfant atteint l'âge auquel le sujet a connu un épisode dramatique dans l'enfance. Dans le premier cas, la mère d'une petite fille de 6 ans développe une pleurésie, une pneumonie et une psychose. Lorsqu'elle-même avait 6 ans, son père est mort d'une pleurésie et d'une pneumonie avec méningite terminale. Le second cas est celui d'un jeune homme de 34 ans, qui est hospitalisé à la suite de plaintes de maux de tête intolérables depuis plus de quatre ans. Les symptômes ont commencé lorsque son fils avait 4 ans, l'âge que lui-même avait lorsque son propre père est mort soudainement d'une grippe.

Partant de ces premières observations, Josephine Hilgard va tenter de confirmer scientifiquement cette « réaction d'anniversaire » (*anniversary reaction*). Du fait de sa spécialité, qui lui donne accès aux hôpitaux psychiatriques, elle va s'intéresser aux troubles psychopathologiques plutôt que somatiques, à partir de corrélations statistiques entre dates de décompensation psychotique et dates anniversaires biographiques.

Entre 1954 et 1959, elle conduit avec Martha Newman une étude systématique des entrées de deux hôpitaux californiens en s'intéressant aux maladies psychiatriques (Hilgard & Newman 1959, 1961). L'échantillon de départ comprend 8 680 malades. En éliminant les dossiers des patients âgés de plus de 50 ans, et en faisant un premier tri sur les pathologies (exclusion de l'alcoolisme par exemple), elle garde 2 402 malades dont les 3/5 sont diagnostiqués schizophrènes, 1/5 maniaco-dépressifs, et 1/5 atteints de psychonévrose. De ce groupe, seuls sont retenus pour l'étude ceux dont la première admission à l'hôpital s'est produite après un mariage, la naissance d'un enfant et la mort d'un parent entre 2 et 15 ans. Finalement, il ne reste plus que 184 malades, soit 1/8 de la population de départ : 37 hommes et 147 femmes.

Voici le tableau des résultats pour les femmes :

Coïncidence entre l'âge du patient au moment de la perte du parent et l'âge de l'aîné des enfants au moment de la première admission du patient dans une institution psychiatrique (Femmes ayant perdu leur mère entre 2 et 15 ans)		
	Perte du père	Perte de la mère
Échantillon	82	65
Coïncidences obtenues	9	14
Coïncidences attendues	10.56	7.08
Erreur standard	2.99	2.57
Déviance normale	-0.35	2.143
Probabilité*	NS	0.032

* *Corrigé pour la continuité, selon les tables fournies par Lincoln E. Moses.*

Josephine Hilgard relève ainsi des coïncidences entre l'âge de la patiente au moment de la perte de l'un de ses deux parents et l'âge de l'aîné de ses enfants au moment de la première admission de la patiente, chez 14 des 65 femmes qui ont perdu leur mère, et chez 9 des 82 femmes qui ont perdu leur père. Selon elle, ces nombres sont suffisants pour une étude statistique et ils démontrent la réalité du syndrome anniversaire.

Cette corrélation n'a pu être établie pour les hommes. Hilgard l'explique par le fait que les hommes finiraient plus souvent alcooliques (pathologie exclue de l'étude) et que les femmes seraient plus sujettes aux troubles psychiques.

LA RÉALITÉ DE L'EFFET D'ANNIVERSAIRE : DISCUSSION

Le succès public de l'ouvrage d'Anne Ancelin-Schutzenger et son enthousiasme qui la porte à des interprétations peu prudentes ont suscité, par réaction, des critiques qui ont notamment porté sur l'étude de Josephine Hilgard sur laquelle elle s'appuie. L'Observatoire Zététique, une association se prévalant du scepticisme scientifique, qui procède à des investigations notamment sur les phénomènes paranormaux et les médecines alternatives, publie une critique de *Aïe mes aïeux !* (Fabre 2004) assez largement diffusée sur les réseaux.

L'argumentation de Géraldine Fabre porte principalement sur la réalité de l'effet d'anniversaire. Comme les recherches statistiques sur les transmissions entre générations sont inexistantes, elle interroge le raisonnement statistique de la seule étude du genre sur laquelle peut s'appuyer Anne Ancelin-Schutzenger, celle de Josephine Hilgard. Cette critique a été reprise par plusieurs auteurs, tels que notamment Christian Heslon qui consacre un ouvrage à la psychologie de l'anniversaire (2007).

En effet, l'abondante littérature consacrée au syndrome d'anniversaire ignore généralement le « paradoxe de l'anniversaire ». Ainsi, la probabilité de coïncidences de dates anniversaires dans un même arbre généalogique est considérablement plus élevée que l'intuition le laisse penser. Géraldine Fabre s'appuie sur le « problème des anniversaires » en calcul des probabilités pour montrer que notre bon sens peut être mis en défaut par des coïncidences de dates qui ne nous semblent pas livrées au hasard. La question posée est : quelle est la probabilité pour que dans un groupe de 50 personnes prises au hasard, deux personnes soient nées le même jour ? La réponse est contre-intuitive car elle est de 97 chances sur 100.

En théorie des probabilités, le « problème des anniversaires » consiste à calculer la probabilité que dans un ensemble de n personnes prises au hasard, deux au moins partageront le même anniversaire. Le « paradoxe des anniversaires » exprime le fait contre-intuitif que 23 personnes suffisent à ce que cette probabilité dépasse 50%. À partir de 57 personnes, la probabilité est supérieure à 99%. La première publication d'une version du problème est due à Richard von Mises (1939).

Le problème des anniversaires revient à choisir un nombre n d'éléments dans un ensemble qui en comprend N , sans retrait ; c'est-à-dire sans retirer les éléments choisis, si bien que certains peuvent être identiques. Si l'on considère un élément donné (ici une date de naissance), quelles sont ses chances d'être identique à un autre ? Le nombre total de possibilités restreint ses chances : on a donc intuitivement une chance proportionnelle à n/N . Mais cette chance-là s'applique à tous les éléments de l'ensemble, si bien qu'à la fin, la chance qu'un élément quelconque (une date de naissance) soit identique à n'importe quel autre est dans une proportion d'environ n^2/N . C'est là que notre intuition est trompée, et on prédit une probabilité de 50% pour n proche de $N/2$ alors que \sqrt{N} est une meilleure approximation. Le graphique ci-après illustre la manière dont évolue la probabilité de coïncidence d'un anniversaire en fonction du nombre de personnes.

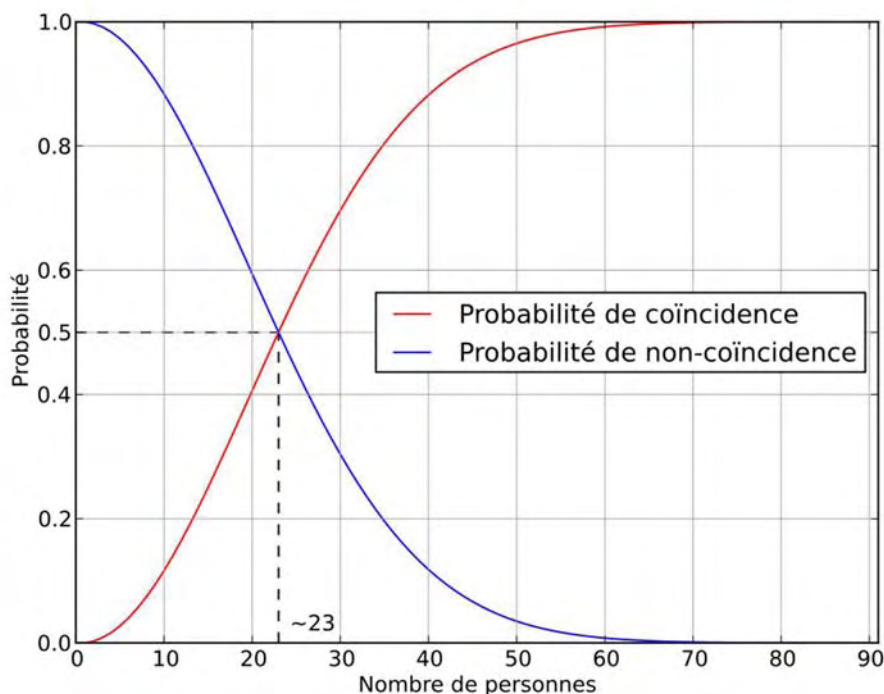


Fig. 2 – Probabilité de coïncidence de 2 anniversaires en fonction du nombre de personnes.
Source : Guillaume Jacquenot, Wikimedia Commons

Géraldine Fabre et les auteurs qui reprennent son raisonnement en déduisent que les répétitions transgénérationnelles de dates sont très peu significatives statistiquement, dans un génogramme sur cinq générations, comportant au minimum trente personnes s'il n'est limité qu'à la filiation directe, d'autant que l'on peut prendre en considération au moins trois dates (naissance, mariage, décès). Il n'est pas surprenant que, dans l'un des exemples donnés par Anne Ancelin-Schutzenberger, un sujet découvre sur sept générations que l'un de ses ancêtres directs a été guillotiné en 1793 le jour de son anniversaire.

Le raisonnement de Géraldine Fabre a pu contribuer à déconsidérer la psychogénéalogie d'Anne Ancelin-Schutzenberger dans les milieux scientifiques, bien que les billets des zététiciens ne soient pas diffusés sur des supports répondant aux normes de la publication scientifique. Toutefois, le zèle mis à critiquer l'effet d'anniversaire expose le raisonnement à des travers comparables aux interprétations parfois trop enthousiastes d'Anne Ancelin-Schutzenberger.

Le recours au problème des anniversaires est en effet fautif, car il considère un ensemble de n éléments dans lequel les éléments, pris au hasard, sont interchangeable. Or, un groupe familial organisé par ses relations de

filiation et d'alliance est (au sens mathématique) un ensemble partiellement ordonné. Pratiquement, la question posée par le « syndrome d'anniversaire » n'est pas : quelle chance a tel sujet d'avoir le même anniversaire (ou le même âge, ou le même prénom, ou la même pathologie...) que n'importe quel autre des membres de sa parentèle ? Elle est par exemple : quelle chance a un sujet, dans une population donnée, d'avoir le même anniversaire que la mère de sa mère ? Ou : quelle chance ont les sujets qui ont un enfant ou plusieurs enfants de tomber malade lorsque leur aîné atteint l'âge qu'eux-mêmes avaient quand leur père est mort ?

Cela revient à dire que Géraldine Fabre commet l'erreur également connue en calcul des probabilités, de confondre la question : quelles sont les chances de *n'importe quel* élément choisi d'être identique à *n'importe quel* autre, avec une autre question proche : quelles sont les chances de *n'importe quel* élément choisi d'être identique à un autre élément *donné*. Dans le cas des anniversaires, la psychogénéalogie devrait nous inviter à évaluer la probabilité pour que la date d'anniversaire de quiconque soit la même qu'une date d'anniversaire donnée (celle de la mère de la mère, par exemple) ; et non la probabilité pour que la date d'anniversaire de quiconque soit la même que celle de *n'importe qui* d'autre.

Il n'est pas moins vrai que ressort de cette discussion qu'il faut être prudent dans l'interprétation des données, quand on trouve de surprenantes coïncidences d'âges ou de dates anniversaires. D'une part, elles doivent être rapportées au récit par le sujet qui leur donne sens : les correspondances, avant d'être significatives statistiquement, le sont subjectivement (Heslon 2007). D'autre part, comme le fait remarquer Géraldine Fabre, il ne faut pas confondre corrélation et causalité : même si la corrélation est mise en évidence, on ne sait pas si l'identité de date provoque le déclenchement du processus pathogène, ou si c'est la maladie qui conduit le sujet à rechercher des correspondances de dates qu'il fournit au thérapeute ou au chercheur sans que l'on puisse toujours en vérifier la véracité ; après tout, la pratique du génogramme n'implique pas de fournir les extraits d'état-civil.

Rappelons aussi que l'effet d'anniversaire suppose une importance de l'anniversaire dans la culture, ce qui n'a pas toujours été le cas, y compris autrefois dans nos sociétés. C'est donc un phénomène peut-être davantage propre à nos sociétés modernes, comptables du temps. Dans d'autres cultures on ne trouverait pas forcément de référence au temps comptable. Dates et âges doivent être considérés comme des signifiants ayant un effet dans un contexte socioculturel donné.

En résumé, on retiendra que l'effet d'anniversaire n'est pas forcément confirmé, avec une valeur causale, dans toutes les situations pathologiques où on peut le repérer. Mais dans le cas précis de « l'enfant-temps », on peut le considérer comme validé statistiquement, et il fournit donc un modèle de départ intéressant dans la recherche d'une structure.

L'INTERPRÉTATION DE LA FIGURE

Jean Guir et Anne Ancelin-Schutzenberger ont insisté dans leurs travaux sur ces signifiants dataux, qui interviennent de diverses façons et paraissent exprimer l'identification du sujet à l'un de ses proches, parent, grand-parent, parfois frère ou sœur, oncle ou tante : dans la forme canonique, que nous nous réservons d'aborder dans un prochain article, le sujet a connu dans le passé une séparation brutale d'avec ce parent (mort ou parti brutalement), il tombe malade quand il atteint l'âge qu'avait le parent en question quand ce dernier a disparu.

Les réactions d'anniversaire sont un phénomène bien connu en pratique clinique, elles ont fait l'objet de développements théoriques en psychanalyse, notamment pour les intégrer dans la conceptualisation de Freud qui veut que l'inconscient ignore le temps (Haesler 1986). Ce phénomène fait écho à des observations communes dans les cas de traumatisme, notamment chez les traumatisés de guerre. On a constaté que la date anniversaire du traumatisme réactive le souvenir de ce dernier et peut déclencher des crises d'angoisse. On peut donc soutenir que les anniversaires peuvent intervenir dans le déclenchement d'épisodes pathologiques. Le fait que le trauma puisse être constitué par la disparition d'un être cher expliquerait que le déclenchement soit provoqué par un anniversaire en lien avec ce dernier. Et que la proximité à cet être cher, par une sorte de collage mimétique, expliquerait que l'anniversaire du sujet ou l'âge qu'il atteint opèrent comme rappel de la date de disparition du proche, ou de son âge, ou de son anniversaire.

Cependant, si l'on considère la figure particulière de l'enfant-temps, dont la vérification statistique suggérerait que, somme toute, elle se rencontrerait assez fréquemment dans la clinique, on doit souligner sa forme originale. Le trauma vécu (la perte du père ou de la mère) n'est pas répété via un anniversaire direct : quand le sujet atteint l'âge qu'avait son père ou sa mère quand il ou elle a disparu. Il fait intervenir l'anniversaire d'un de ses enfants (l'aîné en principe). L'identification suggérée par le jeu des places qui translatent d'une génération à une autre, est la même :

le sujet s'identifie (est identifié) au disparu ; mais le déclencheur, au lieu d'être un anniversaire du sujet, sollicite la participation de son enfant.

On doit se demander pourquoi le trauma vécu doit être répété via l'anniversaire de son enfant aîné, et non par son propre anniversaire. A priori, le trauma de la séparation d'autrefois ne concerne que le sujet lui-même et son lien à son père ou sa mère. Pourquoi le processus déclencheur doit-il impliquer la génération suivante ? On peut d'ailleurs aussi se demander quelles peuvent être les conséquences pour cet enfant aîné d'ainsi opérer comme une « bombe à retardement », suivant l'expression de Jean Guir, dans le déclenchement d'une maladie de son propre père ou mère.

Josephine Hilgard (1953) pense que le sujet s'identifie à son parent décédé, et que l'âge de son enfant opère comme un rappel de l'âge qu'il avait au moment de cette séparation traumatisante. Lorsque, dans les entretiens avec les intéressés, elle évoque que la maladie répète une situation passée, les gains thérapeutiques sont évidents. De fait, si le sujet s'identifie à son père ou à sa mère, on en trouverait la confirmation dans ce que, logiquement, son enfant prend la place du sujet par décalage d'une génération. L'âge de l'enfant peut donc fonctionner comme anniversaire de l'âge du sujet.

Jean Guir pense que le sujet s'identifie à son enfant. Lorsque l'enfant atteint l'âge de la séparation, brutalement il ne peut plus représenter le sujet, qui en est séparé. Le sujet se sépare de lui-même et somatise.

Il reste que ces interprétations ne nous semblent pas rendre pleinement compte des raisons pour lesquelles la génération suivante est impliquée dans la gestion d'un trauma qui ne concerne a priori que le sujet et le proche disparu dans leur rapport mutuel d'attachement, a fortiori s'il est identificatoire. Sans écarter ces lectures (car plusieurs lectures du même phénomène ne s'excluent pas nécessairement), nous suggérons ici qu'il faille déplier les composantes du tableau pour montrer qu'elles opèrent effectivement sur le mode structural, c'est-à-dire en articulant des positions logiques par rapport à un objet. Il se trouve seulement que l'objet n'est pas directement visible dans la figure.

Le modèle transgénérationnel (parent disparu, sujet, enfant aîné), en insistant sur la filiation et les identifications aux ascendants et descendants, tend à faire oublier les alliances et les relations d'objet : en l'occurrence, les conjoints, avec qui, tout de même, le sujet a été conçu et a, à son tour, conçu l'enfant qu'il sollicite dans le processus. Le modèle tel qu'il est suggéré par les lectures, aussi bien de Josephine Hilgard que de Jean Guir, ne présentifie que le parent disparu, le sujet et son enfant sur trois générations, dans les rapports identificatoires qui d'ailleurs les associent du seul point de vue du sujet. Pour la suite de l'exposé, nous les désignerons par les lettres A, B et C.

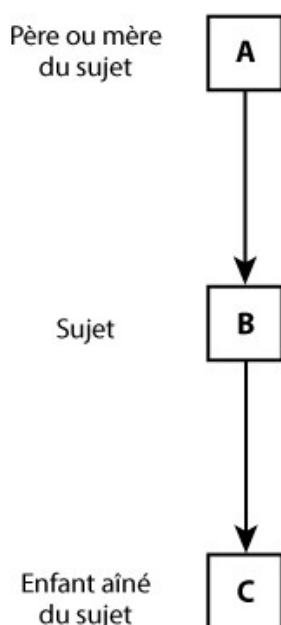


Fig. 3

L'introduction des conjoints de A et B dans le schéma, que nous désignons par les lettres a et b, permet de déplier le tableau généalogique de manière plus complète et articulée (nous supposons à ce stade, qui est le moment où C atteint l'âge qui déclenche la crise, que ce dernier est encore trop jeune pour avoir lui-même ou elle-même un conjoint).

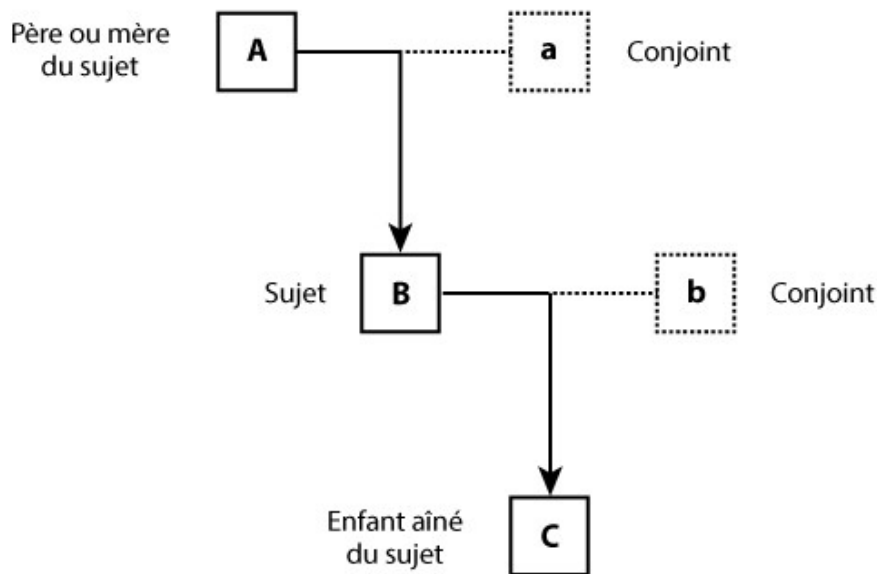


Fig. 4

En ne considérant que les relations œdipiennes, que signifie pour le sujet B de s'identifier à A, si ce n'est de jouer cette identification dans sa relation à son autre parent a, le conjoint de A. La disparition brutale de A prend dès lors plusieurs significations. Elle est sans doute un traumatisme en soi pour B. Mais elle est aussi une perte pour a, qui va reporter son affection sur B. Elle est également une opportunité fantasmatique pour B de prendre la place de A (à qui il ou elle s'identifie) dans l'affection de a (opportunité qui réactive les tentations œdipiennes, sources de culpabilité).

De même, qu'implique pour B de s'identifier à son enfant C, si ce n'est logiquement qu'il est alors dans son imaginaire l'enfant de b, sa compagne ou son compagnon ? En d'autres termes, passé le temps du traumatisme, B a grandi, est devenu jeune adulte ; il ne s'est rien passé pendant plusieurs années ; il ou elle rencontre b, en qui il ou elle voit une copie de l'un de ses parents (A ou a) et avec qui il ou elle a des enfants, dont son aîné C en qui il se reconnaît. C'est là un processus de choix du conjoint très œdipien, mais dont on reconnaîtra qu'il n'est pas rare¹.

De là, plusieurs conséquences.

1. Le déclenchement du processus pathologique

L'explication classique présente l'anniversaire comme le rappel d'un événement traumatique. Il est clair que les signifiants que sont l'âge ou une date donnée précipitent la crise, en tous cas dans une société où ces signes

1. Pour le dire plus directement, la figure de l'enfant-temps n'est possible que si les intéressés ont des conjoints. Ce dernier terme de « conjoint » est à entendre au sens large d'un partenaire (réel ou imaginaire) pris dans la structure œdipienne du sujet. Il ne signifie pas qu'un célibataire échapperait à la pathologie puisque, s'il a un enfant, c'est qu'il a sollicité un tiers pour le faire. Mais il est vrai que la figure soulève d'intéressantes questions relatives à ce qui se passe de nos jours, où les biotechnologies permettent de se passer de la forme traditionnelle de ce tiers, à savoir un humain de l'autre sexe. Nos sociétés nous font sortir du schéma œdipien ancré dans la biologie, celui d'un enfant issu de père et mère naturels : la fécondation avec donneurs de sperme, d'ovocytes ou d'embryons, la gestation pour autrui, les familles séparées et recomposées, l'adoption par des couples homosexuels, dessinent de multiples possibilités pour l'expression de la structure œdipienne. Sans oublier que, même quand une personne a « fait son bébé toute seule », pour reprendre le titre d'une chanson des années 1980, elle a dû en passer par ces autres figures du tiers que sont le médecin, le système de santé, les institutions de l'État. Le cas décrit plus haut par Jean Guir d'une solution à la crise psychosomatique permise par l'adoption d'un enfant illustre bien que les relations d'alliance et de parenté sont symboliques.

comptables sont importants (nous laissons de côté la manière dont la crise peut être déclenchée dans d'autres cultures que la nôtre). Mais il semble tout aussi évident qu'ils ne sont qu'un déclencheur. Entre le traumatisme initial et le déclenchement de la crise, des années ont passé : très exactement une génération de date à date. L'anniversaire ne peut fonctionner comme rappel d'un traumatisme aussi éloigné que sous condition qu'une forme de mémoire la soutienne et que cette mémoire sur une durée si longue, pour conserver un tel effet retard, ait été entretenue. La crise intervient sur fond d'une situation qui la prépare depuis longtemps, peut-être en contribuant à une fatigue, un épuisement de l'organisme.

L'effet d'anniversaire a pour principal avantage de rendre visible un processus plus complexe, qui enchâsse une structure psychique dont il permet de dessiner le tableau, mais aussi un état de l'organisme (d'éventuelles prédispositions génétiques, des facteurs environnementaux, des habitudes alimentaires...), un environnement social et/ou familial et/ou conjugal contraignant, qui épuisent les forces de l'individu pendant des mois, voire des années, ainsi que des événements plus récents et plus intenses (traumatisme, accident, stress...) qui additionnent leurs effets.

L'anniversaire n'est pas un coup de tonnerre dans un ciel bleu, comme s'il provoquait un ébranlement généralisé de l'individu qui auparavant était en bonne santé. On pourrait même dire qu'à l'inverse, il marque une limite que s'est donnée l'individu en équilibre fragile, jusqu'à laquelle il peut tenir, et au-delà de laquelle il s'effondre. Un peu comme s'il s'était fixé cet horizon pour accepter d'accumuler jusque-là les tensions. L'effet d'anniversaire serait ainsi impliqué, non dans une dynamique où l'organisme maintient son homéostasie, mais dans une dynamique dans laquelle la structure dépense des quantités importantes d'énergie pour maintenir son équilibre jusqu'à un point de bascule où elle s'effondre (Petitjean & al. 2024)

2. Une structure transgénérationnelle

La perspective psychanalytique, et plus généralement psychologique, qui domine les travaux en psychosomatique, comme en psychopathologie en général, conduit à traiter les questions à partir du point de vue du sujet, en abordant son environnement, sa famille, et même le versant biomédical de sa santé sous l'angle de ses rapports subjectifs à ces données. Cette position est d'autant plus légitime qu'au plan pratique, c'est bien un sujet qui adresse une demande pour que l'on s'occupe de lui. (Éventuellement, s'il s'agit d'un enfant, les parents adressent cette demande en son nom, mais c'est d'abord pour que l'on s'occupe de lui, et ce n'est que par la suite qu'éventuellement ils formulent une demande aussi pour eux-mêmes).

Au plan scientifique, ce cadrage amène à ne considérer les structures psychiques *que* comme des structures psychiques, alors qu'on saisit de ce qui précède que la structure articule des registres multiples : et c'est particulièrement évident de la structure psychosomatique puisque d'emblée elle englobe, a minima, le fonctionnement biologique de l'organisme. Les phénomènes psychosomatiques font système. Nous avons eu l'occasion de le souligner ailleurs, dans le cas de l'obésité, en parlant de « système-obésité », lequel enchâsse le fonctionnement de l'individu mais aussi celui de son organisme, de sa famille, de la société et jusqu'à l'écosystème global, si l'on considère que nos économies « fabriquent » de l'obésité (Druzhinenko-Silhan & Schmoll 2023).

Si nous considérons l'articulation transgénérationnelle que révèle la figure de l'enfant-temps, on comprend que la structure n'est pas que psychique, ni même seulement relationnelle. Elle ne fonctionne pas qu'à un ou deux. Le disparu est une perte pour le sujet mais aussi pour un tiers latent auquel le sujet s'identifie ou dont il cherche à réparer le deuil. Mais les autres acteurs de la structure, parents, conjoints, enfants, sont également des sujets qui participent à l'entretien de la structure. La structure ternaire de l'Œdipe se déplace d'un cran à chaque génération, les enfants prenant les places de parents, les parents les places de grands-parents. Comme un pavage en géométrie, il tourne en fractale.

La conséquence est que, de génération en génération, les contradictions logiques ou les paradoxes qui peuvent faire se télescoper les identifications, peuvent s'accumuler, voire, comme précisément dans une fractale, se démultiplier.

Prenons l'exemple d'un homme qui prendrait pour compagne une femme en qui il voit un rappel de sa mère, comme l'implique le complexe d'Œdipe. Il s'identifie donc à son père. Dès la naissance de son premier fils, la figure est soumise à une contradiction : si sa femme est sa mère, alors son fils est en concurrence avec lui : c'est son fils, mais aussi son frère. La contradiction est translatée à la génération suivante sur le fils de la façon suivante : pour obéir à son propre complexe d'Œdipe, le fils doit s'identifier à son père, mais comme celui-ci s'identifie au grand-père, ce fils doit aussi s'identifier au grand-père. Au final, le fils ne sait plus s'il est lui-même, son père ou son grand-père. Ces identités multiples sont soutenables si elles ne sont que des métaphores : elles acceptent l'ambiguïté, chacun de nous est porteur d'un peu de tous ses ancêtres. Par exemple, une pratique traditionnelle fréquente dans nos sociétés est de transmettre les prénoms de parents et grands-parents aux enfants et petits-enfants : cette

pratique n'est pas pathogène, car elle est symbolique, elle situe les individus dans une lignée. Mais si le sujet doit porter des identités imposées comme exclusives (consacrer tous ses efforts à remplacer son père ou sa mère), et en même temps contradictoires (être à la fois son père et son grand-père), leur télescopage, dans leur impossibilité logique, suscite des tentatives énergivores et vouées à l'échec, avant de basculer par épuisement dans le symptôme.

Nous nous posons plus haut la question du devenir de l'enfant qui se découvre fonctionner comme une bombe à retardement dans la pathologie de l'un de ses parents. La réponse est que, logiquement, si le fils de notre exemple veut sauver son père, il faut qu'il prenne la place de son grand-père et lui donne naissance. On bascule alors dans la version que l'on pourrait désigner comme « canonique » de la structure. Nous nous proposons d'examiner ce modèle dans un prochain article.

Références :

- Ancelin-Schützenberger A. (1993) *Aïe, mes aïeux !*, Bruxelles, Desclée de Brouwer.
- Böszörményi-Nagy I. & Spark G.M. (1973), *Invisible Loyalties : Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*, New York, Harper & Row.
- Bergeret J. (1974), *La personnalité normale et pathologique : les structures mentales, le caractère, les symptômes*, Paris, Dunod.
- Druzhinenko-Silhan D.A. & Schmoll P. (2023), L'enfant obèse et sa famille : une approche homéodynamique, *Cahiers de systémique*, 3, p. 5-18. DOI : <https://doi.org/10.5281/zenodo.8196837>.
- Engel G.L. (1955), Studies of ulcerative colitis: III. The nature of the psychologic processes, *The American Journal of Medicine*, 19/2, p. 231-256. DOI : [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(55\)90377-6](https://doi.org/10.1016/0002-9343(55)90377-6).
- Fabre G. (2004), La psychogénéalogie : Aïe, mes aïeux, *Les dossiers de l'OZ*, 29 octobre 2004. <https://zetetique.fr/psychogenealogie-aie-mes-aieux/> et version pdf : <http://ex.zetetique.fr/divers/Psychogenealogie%201.pdf>
- Guir J. (1981), Cancer et langage, *Corps et Langage*, 2, p. 39-42.
- Guir J. (1985), *Cancer et psychosomatique*, Toulouse, Erès.
- Haesler L. (1986). Psychodynamics of Anniversary-Reactions. *The Scandinavian Psychoanalytic Review*, 9/1, p. 3-29. DOI : <https://doi.org/10.1080/01062301.1986.10592474>
- Heslon C. (2007), *Petite psychologie de l'anniversaire*, Paris, Dunod.
- Hilgard J.R. (1953), Anniversary Reactions in Parents Precipitated by Children, *Psychiatry*, 16, p. 73-80.
- Hilgard J.R. (1989), The anniversary syndrome as related to late-appearing mental illnesses in hospitalized patients, in A.-L. S. Silver (ed.), *Psychoanalysis and psychosis*. Madison CT, International Universities Press.
- Hilgard J.R. & Newman M.F. (1959), *Anniversaries in Mental Illness*, *Psychiatry*, 22/2, p. 113-121.
- Hilgard J.R. & Newman M.F. (1961), *Evidence for functional genesis in mental illness: Schizophrenia, depressive psychoses and psychoneuroses*, *J. Nerv. Mental. Dis.*, 132/1, p. 3-16.
- Marty P., de M'Uzan M. & David C. (1963), *L'investigation psychosomatique*, Paris, PUF.
- Mises (von) R. (1939), Über Aufteilungs- und Besetzungswahrscheinlichkeiten, *Revue de la faculté des sciences de l'Université d'Istanbul*, 4, p. 145-163.
- Petitjean H., Finck S. & Schmoll P. (2024), Expansion et effondrement des systèmes : une discussion du concept d'homéostasie, *Bulletin d'Histoire et d'Épistémologie des Sciences de la Vie*, 31, 2024/1, p. 85-120. DOI : <https://doi.org/10.3917/bhesv.311.0085>
- Schmoll (1981), Le langage ou l'enfantement comme alternatives à la maladie organique chez Georg Groddeck, *Bulletin de Psychologie*, 34, 351, p. 737-744. DOI : <https://doi.org/10.3406/bupsy.1981.11887>
- Schmoll (1982a), Identification et symbolisation dans le mécanisme de conversion. À propos des observations de Breuer et Freud : hypothèses et discussion, *Perspectives Psychiatriques*, 20, 85, p. 55-78.
- Schmoll (1982b), Les maladies de civilisation : recherches anthropologiques en psychopathologie et en psychosomatique, *Actions et Recherches Sociales*, Erès, Paris, 6, 1, p. 149-157.
- Schmoll (1982c), Identification et somatisation : éléments pour une théorie des phénomènes psychosomatiques, *Revue de Médecine Psychosomatique*, 24, 1, p. 13-32.
- Schmoll (1983), Le cancer comme « grossesse manquée » : une approche psychosomatique du processus tumoral à propos du cas d'un sujet présentant une maladie de Hodgkin, *Études Psychothérapeutiques*, Privat, Toulouse, 14, 51, p. 33-44.



Accompagner les personnes et le système familial lors d'un deuil périnatal

Dominique MERG-ESSADI

Psychologue clinicienne, Docteur en psychologie et psychopathologie, praticienne EMDR Europe certifiée

Chargée de recherche PSInstitut Strasbourg

Chercheuse associée SuLiSoM (UR 3071 Université de Strasbourg)

Présidente de l'association « Nos Tout-Petits d'Alsace »

dominique.essadi@gmail.com

Résumé

La spécificité du deuil périnatal est que la perte vécue par les parents se double d'une non-reconnaissance de cette perte par l'entourage, qui a souvent tendance à minimiser leur douleur. Pour les proches, l'enfant n'est pas vraiment « né », il n'a « pas encore vécu », il n'a pas créé de liens, de souvenirs. Cet article propose, à travers quelques vignettes cliniques, de décrire le processus de guérison qui permet, d'abord aux personnes de se reconstruire, mais aussi au système familial de retisser du lien autour de la déchirure qu'a provoqué l'événement.

Abstract : Supporting Individuals and the Family System during Perinatal Bereavement

Perinatal bereavement is specific in that the loss experienced by the parents is coupled with a lack of recognition of this loss by those around them, who often tend to minimize their pain. For people close to them, the child is not really "born", he has "not yet lived", he has not created links or memories. This article proposes, through a few clinical vignettes, to describe the healing process which allows parents to rebuild themselves, but also the family system to re-establish ties around the tear caused by the event.

Mots-clés

Deuil périnatal – Système familial – Accompagnement du deuil

Keywords

Perinatal Bereavement – Family System – Bereavement Support

INTRODUCTION

Le système familial percuté par le deuil périnatal

Le présent article fait suite à une précédente publication (Merg-Essadi 2023) dans laquelle nous interrogeons la définition du système familial dans les cas de décès d'un enfant avant terme ou peu après la naissance. Les enfants morts précocement, et surtout mort-nés ou décédés avant le terme de la grossesse confrontent les parents aussi bien que leurs proches à une question qui n'est pas vécue de la même manière par les uns et les autres : ces enfants disparus trop tôt font-ils partie de la famille ? Comment donnent-ils lieu à un processus de deuil ? Ces petits êtres non advenus au groupe des vivants posent le problème d'une divergence de vécu entre les mères qui les ont portés, les ont sentis en elles, et les autres membres de la famille, qui ne sauraient les investir semblablement puisque, à la différence d'autres proches défunts, ils n'ont pas eu l'opportunité de les voir, ni le temps de les connaître.

La question de la place de l'enfant mort précocement percute la définition d'un système familial que l'on verrait comme une entité objective organisant les relations entre ses membres. Comme tout système, le système familial n'existe pas dans la réalité : c'est un modèle, une représentation de la réalité. Le constat de la disparité des vécus autour de l'enfant mort (disparu pour les uns, jamais advenu pour les autres) montre que la famille n'est pas un tout objectif, mais qu'elle est d'abord dans la tête de ses membres en tant que représentation partagée (ou pas, ou partiellement). On pourrait dire que chacun porte en lui son propre système familial, et que « le » système familial, s'il existe, est la représentation que s'en ferait un observateur extérieur, le psychologue par exemple (Merg-Essadi & Bacqué 2022).

La difficulté pour les parents d'un enfant disparu précocement, pour les mères en particulier, est souvent de trouver un accord auprès de leurs proches sur une telle représentation partagée, intégrant les membres vivants de la famille, mais aussi ces êtres invisibles. L'accompagnement de ce deuil est très particulier, puisqu'il faut, en quelque sorte, pouvoir faire exister un objet avant d'accepter de le perdre.

Nous avons étudié la spécificité du deuil périnatal et l'évolution des pratiques dans ce domaine, en écho également à nos travaux antérieurs (Merg-Essadi 2010, Bacqué & Merg-Essadi 2013, Bacqué & al. 2018a et b).

La spécificité du deuil périnatal, par rapport au deuil en général, est la blessure des parents liée à la non-reconnaissance de la valeur de la perte par l'entourage. En effet, les proches des parents qui perdent un enfant en période périnatale auront tendance à minimiser la douleur que peuvent éprouver ces parents-là. L'enfant n'est pas vraiment « né », l'enfant n'a « pas encore vécu » l'enfant n'a pas créé de liens, de souvenirs.

Certes, l'intention des proches est de soulager la peine, de consoler, et pour cela ils nient l'existence de cet enfant-là. Par-là, l'enfant mort en période périnatale ne fait pas famille.

Dans le texte qui suit, nous proposons, à travers quelques vignettes cliniques, de décrire ce processus de guérison qui permet, d'abord aux personnes de se reconstruire, mais aussi au système familial de retisser du lien autour de la déchirure qu'a provoqué l'événement.

Notre parcours dans l'accompagnement du deuil périnatal

Comme nous avons évoqué la question du positionnement de l'intervenant « extérieur » par rapport au système familial et à ses membres (Merg-Essadi & Bacqué 2022), il est pertinent de rappeler notre parcours personnel, qui nous a amené à accompagner depuis des positions parfois différentes des personnes en deuil de leur enfant.

Notre travail est parti du constat du déni du manque éprouvé par une femme enceinte dont l'enfant meurt au cours de la grossesse. Notre expérience de fille, de femme, de mère, de sage-femme et de psychologue, nous ont conduit à rencontrer ces femmes. Pour chacune, la première demande était d'être reconnue comme souffrant d'une perte, ensuite, le besoin de ne pas être la seule à vivre cette douleur, et enfin, d'être comprise. Notre écoute et la prise en considération du vécu subjectif de chacune ont participé à créer une relation de confiance, ou plus exactement, un transfert. Ces femmes ont compté sur nous pour leur offrir un cadre où elles pouvaient rencontrer des pairs, parler de leur souffrance et parler de l'enfant disparu.

Dans les années 1980, la pratique dans les hôpitaux était plutôt d'escamoter ce qui pouvait générer de la peur ou de la tristesse. La conception paternaliste de la médecine visait à « épargner » le malade. De fait, les médecins ne faisaient pas la « visite » quotidienne dans ces chambres-là. La femme était auscultée en aparté, en silence, et si son état de santé le permettait, elle rentrait à son domicile au plus vite. L'idée sous-jacente était « qu'elle s'éloigne de ce lieu, afin d'oublier au plus vite ». On sommait les femmes de « faire leur deuil » tout en niant l'objet du deuil.

Les travaux de Pierre Rousseau (2001) ont été parmi les premiers à rendre compte de ce que pouvaient éprouver ces femmes. Il a pu mettre en évidence les séquelles psychiques liées à la perte de l'enfant, mais aussi au manque de soins portés à la mère. Ses conclusions amènent à préconiser un accompagnement bienveillant. « *Les complications transgénérationnelles du deuil périnatal pourraient être en partie évitées par un accompagnement bien pensé au moment de la perte, lors des grossesses suivantes et à l'occasion des rencontres des professionnels de la santé avec des parents endeuillés. La connaissance de ces complications et surtout une écoute attentive permettent d'en déceler les symptômes* » (Rousseau 2001, p. 133).

Nos recherches historiques sur les rites funéraires destinés aux enfants de l'Antiquité à nos jours (Bacqué et al. 2018a et b) ont montré qu'au Moyen-Âge, les parents acceptaient la mort de leur enfant dans la mesure où ils pouvaient obtenir des « indulgences » pour gagner le ciel. Les travaux ultérieurs, dont ceux de Monique Bydlovski (2008) et d'Antoine Guedeney (2004), sur les traumatismes transgénérationnels, ont conforté ces hypothèses, en particulier dans les situations de deuil périnatal. Au XX^e siècle en Occident, avec la perte de religiosité et la mise en avant de la psychologie personnelle, l'expression du deuil parental est remise au goût du jour.

Ce n'est que dans les années 1990 que l'on peut constater une évolution dans la prise en charge de ces femmes ; il devient possible de reconnaître qu'il y a un enfant, même lorsqu'administrativement il n'a pas d'acte de naissance.

Afin d'apporter une réponse à la demande des parents de ne pas se sentir isolées, nous avons commencé la mise en place des groupes de paroles. Puis la création de l'association de soutien au deuil périnatal Nos Tout-Petits Alsace a donné un cadre aux activités d'accompagnement des femmes et des hommes confrontés à la perte d'un tout petit.

Nous notions d'emblée, à l'époque, que la famille est affaire de places occupées par leurs membres, puisque certaines femmes viennent avec leur mère, d'autres avec leur fille. Cette question de la place de l'enfant mort dans la famille, du besoin de s'identifier à des pairs dans des groupes de paroles, interroge sur ce qui fait famille sur le plan systémique.

L'histoire et l'anthropologie apportent des repères sur la possible prise en compte de l'enfant mort avant ou peu après sa naissance et « *nous savons maintenant que ces morts confisquées, camouflées, sont autant de « ratages » de l'inscription de ces sujets « en devenir » dans un ordre symbolique, dans un monde humain et cosmique et dans une psyché parentale.* » (Le Grand-Séville 2004). La psychologie intégrative nous autorise une analyse fondée sur les apports de la psychanalyse, augmentée de ceux de la psychothérapie par EMDR.

À titre d'exemple, nous allons rapporter quatre situations dans lesquelles les parents confrontés au deuil périnatal sont venus adresser une demande à l'association. Ces situations vont alimenter la discussion sur l'intégration d'un enfant à naître dans une famille et la dynamique des places lorsque l'enfant meurt. Cela renvoie à la question que nous avons étudiée (Merg-Essadi 2022) : Comment faire le deuil d'un enfant lorsqu'il n'y a plus, voire qu'il n'y a jamais eu, d'enfant, selon les points de vue ?

1. SITUATIONS CLINIQUES : IMPLICATION DE LA FAMILLE AUTOUR D'UNE MORT PÉRINATALE

Les quatre situations sont des demandes adressées par ou pour un membre de la famille à l'association Nos Tout-Petits Alsace. Dans un souci d'anonymat, les prénoms ont été remplacés.

Première situation : Viviane demande de l'aide pour sa sœur Mélodie

Viviane a rejoint le groupe de paroles en visioconférence. Son conjoint et elle s'étaient déjà rendus à un groupe de paroles en présentiel à Mulhouse. Étant donné que les deux parents souhaitaient participer au groupe, il leur fallait un mode de garde pour leur fils aîné de deux ans, Marin. Aussi, ils ont préféré rejoindre le groupe de paroles proposé en visioconférence.

Rappelons ici que, depuis la période de la Covid, l'association NTPA propose toujours des groupes en visioconférence, un mois sur deux.

Viviane et son conjoint ont pu parler de leur second fils, Théo, mort à un jour de vie. L'écoute des participant(e)s et leurs messages d'empathie leur auront permis d'exprimer leur désarroi, leurs sentiments de solitude et d'impuissance. Viviane et son mari se sont sentis compris par ce groupe ; ils ont participé à quatre séances.

Deux ans plus tard, Viviane recontacte l'association. Elle nous annonce être enceinte. Pour Viviane et son conjoint, c'est une véritable bonne nouvelle, un projet qui se réalise.

En revanche, ce qui l'a motivée à revenir vers l'association, est son inquiétude vis-à-vis de sa sœur, Mélodie. Cette dernière ne peut pas accepter l'idée que Viviane et son conjoint attendent un deuxième enfant, alors qu'elle-même éprouve encore le manque de son neveu Théo.

Nous en parlons en supervision, afin de réfléchir ensemble à la réponse à donner à Viviane au sujet de sa sœur. Deux options sont alors suggérées : inviter la sœur de Viviane à rejoindre le groupe spécifiquement dédié au thème de « l'enfant d'après » et/ou qu'elle prenne rendez-vous avec une psychologue particulièrement spécialisée en deuil périnatal (Bacqué & Merg-Essadi 2013). Nous transmettons donc les coordonnées de M.-F. Bacqué, responsable des supervisions destinées aux bénévoles animatrices(teurs) de groupes de paroles.

Selon Viviane, Mélodie a apprécié la prise en considération de ce qu'elle ressentait, s'est sentie légitimée dans l'ambivalence vis-à-vis de la grossesse de sa sœur suivant le décès de Théo. À ce jour, elle n'a pas fait la démarche de contacter, ni la psychologue, ni l'association. Rassurée, elle est parvenue à exprimer ses peurs, son ambivalence, et la gêne vis-à-vis de Viviane. Viviane et son conjoint avaient déjà entendu au cours de leurs participations aux groupes, la possibilité de sentiments paradoxaux, voire hostiles à l'annonce d'une nouvelle grossesse. D'avoir pu entendre ce type de réaction de la part des parents eux-mêmes, ou de membres de l'entourage, les a aidés à accueillir avec bienveillance les sentiments contradictoires de Mélodie. Parallèlement ils sont restés attentifs aux ressentis exprimés par leur fils aîné, Marin, et ont à nouveau rejoint le groupe en visioconférence « l'enfant d'après » pour en parler.

Dans notre expérience au sein de l'Association Nos Tout-Petits d'Alsace, nous avons eu l'occasion d'intégrer différentes femmes de la famille de la femme ayant perdu un enfant dans la période périnatale : mère, sœur ou fille. Chacune a trouvé sa place dans le groupe d'endeuillés. Nous avons ainsi pu accueillir la sœur d'une endeuillée, sans que celle-ci ni son conjoint ne participe au groupe. Le groupe l'a intégrée, légitimant ses ressentis et son travail de deuil. Dans un autre cas, la sœur aînée d'un petit décédé au cours de la grossesse de sa mère a souhaité rejoindre l'association. Cette jeune fille a prêté main forte pendant un an à l'association pour la fonction de communication sur les réseaux sociaux.

La trajectoire de deuil est propre à chaque sujet. Dans ce cas-ci, le travail direct auprès de Viviane aura permis d'accompagner indirectement Mélodie dans ses mouvements psychiques inhérents à son propre travail de deuil. Nous ne pouvons bien sûr pas pousser plus loin l'interprétation de ce qui s'est joué pour Mélodie, ne l'ayant pas rencontrée.

Deuxième situation : Célia s'inquiète des effets de ses pleurs incontrôlables sur son fils

Célia a consulté dans les suites de la perte de son fils Liam. Grâce à sa participation aux groupes de paroles, Célia dit avoir accepté la perte de cet enfant-là. Pour autant, elle a régulièrement des accès de larmes incontrôlés. Or, elle perçoit la perplexité de son premier fils, Léo, âgé de 4 ans, lorsque ses accès de larmes la submergent. Célia dit ne plus ressentir de tristesse, et souhaiterait apaiser ces réactions incontrôlées. Lorsqu'elle pleure, son fils se comporte en parent lui-même, cherche à la consoler. Il la regarde désespéré, s'excuse pour un rien, se croit responsable. Célia ressent un véritable malaise. Son conjoint souhaiterait l'aider, mais ne sait pas quelle attitude adopter, il se sent impuissant

Aussi, nous proposons une psychothérapie par EMDR¹. L'effet escompté est obtenu rapidement, après trois séances. Célia parvient aisément à parler de Liam sans pleurer. Elle trouve une juste place pour chacun dans la fratrie. Célia a mentalisé la perte de Liam et vit pleinement sa relation à son entourage familial. Soulagée, elle continue sa participation au groupe « l'enfant d'après » et s'associe aux échanges sur le thème de la fratrie. Ses réflexions nourrissent le groupe sur l'attention à porter à toute la fratrie, incluant les enfants nés avant la mort d'un tout-petit.

Célia n'a pas pour l'instant pu s'engager dans l'association pour participer à l'accompagnement des autres parents, mais continue de suivre les activités de l'association. Convaincue des bienfaits de la psychothérapie EMDR, elle s'est documentée et la recommande aux personnes se plaignant de ne pas parvenir à « digérer » tel ou tel événement, accepté intellectuellement, mais qui ressurgit à l'occasion de réactivations déstabilisantes. Son fils aîné

1. Eye Movement Desensitization and Reprocessing, l'EMDR est une psychothérapie par mouvement oculaires qui cible les mémoires traumatiques des individus

va parfaitement bien et elle nous a annoncé une troisième grossesse, pour laquelle elle a rejoint le groupe « l'enfant d'après ». Son objectif est d'aider les autres parents, considérant que la prise en charge dont elle a bénéficié a été salvatrice pour elle et sa famille. Le groupe de paroles « l'enfant d'après » a émis l'hypothèse que Léo lui-même avait intégré la mort de son petit frère, et que l'expression des accès de tristesse de sa mère pouvait lui faire penser qu'il en était lui-même responsable. Chaque participante a pu développer les réactions singulières des membres de la fratrie. L'idée de la conception d'un livre destiné à la fratrie a émergé de ces échanges. Nous avons proposé d'explorer dans un premier temps les ouvrages existants. La créativité dans le domaine du deuil périnatal est très riche. À la disparition du réel, l'imaginaire et le symbolique se développent. Devant la diversité des initiatives de parents endeuillés, l'Association Nos Tout-Petits d'Alsace a décidé d'investir dans un fonds de livres pour enfants et proches des parents endeuillés. Grâce au partenariat avec deux librairies associatives, à Strasbourg et à Mulhouse, ces ouvrages sont mis à disposition des familles concernées. Les parents dont l'enfant est mort ont trouvé un prolongement à la vie de cet enfant-là, et partagent par l'écriture et par l'illustration, les éléments de vie fantasmée et vécue.

Troisième situation : Basile, le nouveau compagnon d'Estelle

L'enfant mort à la naissance peut-il continuer à faire famille lorsque le couple se sépare ? Nous avons intégré dans un groupe fermé Basile, le compagnon d'Estelle, une mère endeuillée de son premier enfant, séparée du père. Ce groupe s'est poursuivi plus d'un an, jusqu'au déménagement du couple. Estelle est restée amie avec les participantes du groupe et a pu mener à terme une nouvelle grossesse avec son compagnon Basile.

Le premier enfant décédé a une place, c'est clairement le premier enfant de la famille pour ce couple et pour l'enfant suivant. Cette reconnaissance du premier enfant, un fils, était un préalable incontournable pour cette mère dans sa relation de couple. Estelle se présentait à toutes et tous comme fusionnelle avec son premier fils. Cet équilibre semblait fonctionner, Basile acceptait cette configuration familiale et la place qu'il pouvait y prendre.

Nous avons accueilli plusieurs femmes séparées du père de l'enfant décédé. Certaines se sont investies en tant que bénévoles dans l'association. Le plus souvent les nouveaux compagnons sont présents lors des événements collectifs auxquels ces femmes participent, comme la Journée mondiale du deuil périnatal en octobre, ou la rencontre familiale de décembre, appelée par les parents endeuillés « le Noël des tout-petits ». En revanche, il est plus exceptionnel qu'ils participent assidûment aux groupes de paroles comme Basile.

Se sentent-ils pères du petit décédé ? Sont-ils solidaires de leur compagne endeuillée ? Comment cet enfant-là pourra-t-il être présenté à la fratrie ? Est-ce que la nouvelle famille va le compter dans ses membres ? Comment la belle-famille prendra-t-elle en compte ce petit mort qu'ils n'ont jamais connu ? Il semble que ce soit la mère qui fasse « exister » ou non l'enfant décédé, par son discours.

« Toute vie vaut la peine d'être vécue, aussi courte soit-elle », disait Dolto. Son analyse de la souffrance de la mère fait écho aux paroles entendues dans les groupes : « *La mort de qui elle aime met toujours la femme en question ; mais la mort d'un enfant, fille ou garçon, c'est plus, c'est sa disparition, peut-être la ruine symbolique qu'elle avait donné à sa vie, en même temps qu'elle avait donné à cet enfant la vie. C'est aussi le deuil de son narcissisme excentré sur l'enfant qui rencontre dans cette épreuve l'expression de la douleur de son conjoint. Il réagit souvent complètement différemment d'elle à sa souffrance. Elle rencontre la douleur des autres membres de la famille, parfois leur indifférence, quelque fois chez les frères et sœurs l'absence de la peine, sinon la réjouissance (un rival en moins). Que d'épreuves, d'impuissance et de solitude !* » (Dolto 1996, p. 296).

Les réactions de Basile ont toujours consisté à valider celles d'Estelle. Il acquiesçait à ses moindres paroles et attitudes corporelles. Lorsqu'elle se révoltait, il acquiesçait, lorsqu'elle exprimait une haine envers les femmes enceintes, il acquiesçait. Cette réplique systématique nous a interrogée en supervision. Cet homme s'est fondu aux attentes d'Estelle, le couple s'est constitué ainsi. Par contre, lorsque les parents d'Estelle se sont voulus consolateurs, tâchant de relativiser la perte de cet enfant, tentant d'apaiser la colère de leur fille. Estelle n'a pas pu le supporter. Basile continuant à valider le ressenti d'Estelle, cette dernière a fini par rompre d'avec ses propres parents. La possibilité d'être validée comme mère d'un enfant décédé par ses propres parents est importante pour la reconstruction de l'identité.

Nous avons su, par le lien qu'elle a conservé avec le groupe, qu'elle a déménagé, puis a été mère à nouveau, avec Basile. À la naissance de leur fille, des liens ont pu se tisser à nouveau avec ses parents. L'enfant vivant a fait famille, et les grands-parents ont appris à prendre en compte la demande de leur fille d'intégrer l'enfant mort.

Le positionnement du conjoint vis-à-vis de la femme ayant déjà eu une expérience d'enfant décédé semble d'une importance majeure.

Quatrième situation : Mylène et Thibaut, parents séparés d'un bébé décédé, Maël

Les deux parents de Maël, décédé à la naissance, sont venus en tant que « couple parental » alors qu'ils étaient séparés. Ils ont été tous deux à toutes les séances du groupe fermé durant une année, jusqu'à la fin.

Mylène, avait un autre compagnon, et a été enceinte à la fin du groupe. Elle l'a annoncé au groupe avant de l'annoncer au papa du premier enfant, Thibaut. Les membres du groupe ont été particulièrement présents, vigilants vis-à-vis de Thibaut, dont ils ont pressenti qu'il pouvait vivre douloureusement cette annonce et s'éloigner encore plus de la mère de son fils décédé.

Des complications peuvent s'ajouter lorsque le grand-parent de l'enfant décédé meurt, et n'aura pas l'occasion de rencontrer l'enfant d'après.

Mylène a gardé des relations avec l'association. Elle a pu faire appel à nous par la suite, lors de l'annonce d'une maladie grave de son père. Ses difficultés ont pu trouver un temps de stabilisation par un traitement psychique spécialisé. Par la suite, le bouleversement de son schéma familial, lié à la grave maladie de son père, l'a conduite à décider de déménager pour se rapprocher de son père et l'accompagner. Le nouveau compagnon a suivi. Durant la période de l'accompagnement de son père, Mylène est restée en retrait de l'association, toutes ses ressources ayant été tournées vers l'anticipation de la perte de son père.

À la suite du décès de ce dernier, elle nous a à nouveau contactés, pour donner de ses nouvelles. Vivre dans un village qu'elle connaît peu, sans avoir pu lier d'amitiés, occupée à accompagner son père, sans parvenir à entretenir une relation de qualité, ni avec son compagnon, ni avec sa fille, a été un sacrifice.

Avec son accord, nous avons continué de lui transmettre les invitations aux différentes dates du groupe de paroles qui s'était constitué sur le thème de « l'enfant d'après ». Sa fille avait deux ans lorsque Mylène a répondu à l'une de ces invitations, en nous remerciant d'avoir toujours gardé ce lien. Elle a vécu le groupe comme un maillage familial. Entendre les nouvelles des unes et des autres, pouvoir parler de son propre parcours, lui redonne la sensation d'exister. Se sentir légitime dans le groupe, sans être jugée pour ses défaillances est pour cette femme une voie thérapeutique pour reconstruire des liens de parentalité.

Son premier enfant avait fait famille entre le père biologique et elle, puis avec les participantes et participants du groupe fermé. Le groupe la désignait d'ailleurs comme « la maman de Maël ». Reprendre contact avec l'association, s'insérer dans le groupe en visioconférence « l'enfant d'après » a été pour elle un lien avec la femme qu'elle était. S'étant oubliée pour rester auprès de son père, au risque de distancier sa relation avec le père de sa fille, elle s'est retrouvée entière. La famille n'était ni limitée au couple parental, ni à son propre père. Le groupe a fait fonction de famille pour elle. Au départ autour de l'enfant perdu, puis par la mise en commun des femmes dans l'exposé de leurs reconstructions singulières. Ce jour-là, il a été question de la place de la femme lorsqu'on se sent envahie, débordée par la fonction maternelle. Dans les échanges, il a été question de s'autoriser à « défusionner », à ne plus voir l'enfant comme une partie de soi, mais comme un sujet. De là, la place de l'enfant vivant a été mieux définie, comme un être distinct de soi. Les échanges ont évolué par une réflexion sur le possible détachement de l'enfant mort. S'il a été une partie de soi, une prothèse de la femme en recherche d'équilibre, il peut se détacher. L'enfant vivant qui épuise la mère aide cette dernière à s'autoriser de se séparer de l'enfant mort. La femme peut dorénavant supporter que l'investissement de ses proches puisse être plus distant, voire absent. La mère revendique ses instants de liberté. Le groupe s'est animé entre ces mères complices, transgressant leurs « obligations » inhérentes à leurs représentations de la fonction maternelle.

Ainsi le groupe peut devenir famille. Dès avant sa naissance, l'enfant fantasmé fait famille. Les liens persistent, se transforment à sa mort. Les proches des parents, en particulier les femmes de la famille, peuvent traverser les phases de deuil à la perte de l'enfant qu'ils n'ont pas connu.

Auparavant la peine pour un mort-né devait se faire discrète. Le corps de l'enfant était escamoté, la famille évitait d'en parler. Il n'y avait pas d'espace pour vivre ce deuil, et toute trace du passage de l'enfant était effacée. Les générations précédentes ont occulté la réalité de l'enfant du fait de sa mort.

Les injonctions à « faire le deuil »

D'un côté les instances médicales et la famille nient la perte, édulcorent le caractère dramatique de la mort d'un être humain, et d'un autre côté, ces mêmes instances encouragent à « faire le deuil ». Mais faire le deuil de quoi, si l'objet du deuil n'est pas reconnu ?

Lorsqu'une famille perd l'un des siens, il est normal d'être triste, il est évident de rassembler les souvenirs liés à ce disparu. Une cérémonie rituelle accompagne le « passage » du défunt (Bacqué & Merg-Essadi 2013). Les parents sont jeunes, c'est parfois leur première confrontation à la mort, aussi ils se laissent guider. Le thérapeute soutient le parent dans la gestion du deuil en respectant son travail individuel. L'entourage bien souvent considère qu'un enfant qui n'a pas vécu ou seulement quelques jours ne compte pas, et qu'il faut oublier au plus vite. En effet, nous avons pu observer, entendre des expériences malheureuses d'attitudes et de paroles niant la réalité d'un objet. La place de cet être manque dans la famille, ce qui rajoute de la souffrance aux parents.

Le deuil sur le plan psychique n'est pas une action volontaire (Bacqué, 1992). Il s'agit d'un processus dynamique avec des phases de durées variables selon chaque sujet, et surtout, il n'est ni linéaire, ni limité dans le temps. Pour autant, le processus psychique d'acceptation de la perte de l'enfant réel entre en conflit avec les étapes de la construction psychique de l'enfant fantasmatique. Ceci explique pourquoi temps psychique et temps biologique sont si souvent décalés lors de la mort d'un enfant autour de la période de sa naissance (Merg-Essadi 2009b).

Ce vide partagé entre les parents sèmera moins la détresse que lorsqu'il est ressenti, seul, à l'issue d'une longue période de recherche et parfois de violente dénégation. Cet enfant, ce tout petit ne saurait être un « rien » pour ses parents. Les pratiques rituelles traditionnelles qui ont toujours entouré les « bons morts » peuvent être réélaborées différemment. Le groupe des parents pourrait être à l'origine de ce nouvel accompagnement social (Grimaldi et al. 2015).

Certains parents, blessés par la perte de l'enfant et par le manque de reconnaissance par l'entourage, consultent individuellement. Le thérapeute soutient le parent dans la gestion du deuil en respectant son travail individuel. D'autres parents ne sont pas prêts à faire une démarche individuelle auprès d'un psychologue, mais souhaitent participer à un groupe de personnes qui auraient pu vivre la perte d'un enfant, et les bouleversements émotionnels qui l'accompagnent.

2. L'ÉVOLUTION DES DIFFÉRENTS MODES D'ACCOMPAGNEMENT

2.1. Le travail de groupe

Dès les années 1990, nous avons offert un espace-temps pour permettre aux parents de se rencontrer et d'échanger. Nos premières expériences ont été des groupes lors des soirées à thème organisées dans le cadre de l'association « Histoire de Bien Naître », en appartement privé, à Strasbourg, en présence des deux parents.

Puis à partir de 1999, nous avons pu démarrer une convention, pour proposer des groupes de paroles aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Dans les vingt premières années, seules les femmes venaient à ces groupes dans les locaux de l'Hôpital, puis à partir des années 2000, elles sont venues en couple.

Les groupes de paroles permettent aux parents endeuillés de rencontrer d'autres personnes qui ont vécu des pertes similaires, favorisant ainsi la compréhension mutuelle et l'empathie. Le groupe offre un espace sûr, où les parents peuvent partager leurs expériences, exprimer leurs émotions et recevoir un soutien émotionnel de pairs qui comprennent leur vécu (Grimaldi & al. 2015).

La reconstruction post-deuil vise à aider le parent à envisager l'avenir, à se réapproprier son identité parentale et à trouver un sens dans sa vie malgré la perte (Bacqué 1992). Le groupe thérapeutique est une forme de réponse

aux effets désorganisant et aux conséquences irréversibles de la mort sur le psychisme. Cela réveille en chacun de nous notre organisation antérieure existante (Soubieux & Caillaud 2022).

Comment soutenir le couple sur son chemin du « faire famille » ? Comment les aider à transformer l'horreur qui les habite en un moment fondateur ? Quelle place occupent les professionnels de santé dans ce parcours et comment vivent-ils eux-mêmes ces pertes ?

« *Les témoignages des parents illustrent l'impact positif de l'accompagnement des associations de soutien dans le processus de deuil périnatal. Ils mettent en évidence l'importance de l'écoute, du soutien émotionnel, de l'information pratique et des espaces de partage entre parents endeuillés* » (présentation de Maryse Dumoulin citée in Merg-Essadi 2023). Les groupes de paroles, en faisant circuler les ressentis entre pairs, offrent un espace de partage, de soutien mutuel et de validation émotionnelle (Soubieux & Caillaud 2022). Le travail de recherche de L. Sani (2019), s'intéressant aux groupes de soutien que l'on peut trouver sur les réseaux sociaux, confirme la valeur des groupes d'entraide ou des groupes de paroles en présentiel. Certains participants considèrent en effet les groupes Facebook similaires en termes d'objectifs, mais les groupes de parole en présentiel sont considérés comme essentiels, surtout pour les femmes ; rendre les groupes de paroles plus accessibles, socialement et géographiquement, est perçu comme fondamental par les parents en deuil.

De plus en plus de parents viennent aux groupes de paroles à deux, alors qu'il y a trente ans, les femmes étaient largement majoritaires et faisaient part du manque d'intérêt ou même du doute formulé par leur conjoint sur les effets positifs du groupe (Bacqué & Merg-Essadi 2013).

Pour autant, les deux parents ne vivent pas les mêmes effets du deuil au même moment. L'atteinte narcissique touche le Moi de chaque parent de manière singulière. Voir d'autres couples traverser des étapes similaires peut être rassurant, lorsque la phase hostile initiale cède à la phase dépressive où l'un a besoin de l'autre. Les professionnels sont directement confrontés à la clinique du traumatisme de l'effondrement et de l'archaïque (Ferenczi 1990).

2.2. La création d'une association

Nous avons fondé une association en 2005 afin de d'offrir un espace groupal aux endeuillés. L'évolution des réflexions a été le fruit de la collaboration avec Maryse Dumoulin. Nos interrogations initiales, à savoir la crainte de faire se cristalliser une identité mortifère de parent endeuillé a été rapidement dissipée. Les parents qui se sont engagés pour l'association, que ce soit dans les aspects administratifs ou relationnels pour venir en aide aux autres, se sont épanouis. Les relais restent possibles à tout moment, en fonction des envies et des possibilités de chacune et de chacun.

Les bénévoles en charge des demandes de subvention et du recueil des cotisations sont sensibles au bien être des parents, au soutien des actions de sensibilisation et à la dynamique de l'association, autant que ceux qui assurent l'écoute téléphonique, les entretiens individuels ou les animations des groupes de paroles.

Concernant cette fonction d'animation, les bénévoles (parents et soignants) participent à des formations et des supervisions. La supervision s'inscrit dans le travail de fond des animateurs. L'analyse des conflits inconscients circulant dans les groupes, permet, à travers la supervision des professionnels et des parents endeuillés devenus animateurs, une régulation des affects dans le groupe des parents, pour un choix de vie familiale assumé et supportable émotionnellement par tous ses membres (Soubieux & Caillaud 2015).

Nous avons eu l'occasion d'accueillir une jeune femme qui n'avait jamais été mère elle-même, mais qui ressentait les bouleversements psychiques spécifiques d'un deuil, suite à la perte de l'enfant de son frère. La thématique du groupe a semblé lui correspondre, et elle a participé à deux reprises aux groupes de paroles de l'association. Nous avons aussi accueilli plusieurs jeunes femmes solidaires de leur sœur ayant perdu un enfant. Les motivations étaient alors de pouvoir mieux comprendre et aider leur sœur, voire pour l'une d'entre elles, s'investir pour l'association.

L'implication des parents, de leurs proches, mais aussi des soignants bénévoles dans l'association montre la dimension des apports réciproques. La mise en commun des ressources permet à chacun de tirer des bénéfices propres : maillage et soutien au travers d'actions locales, progressivement extérieures à l'association et amitiés

durables. Les bénévoles facilitent également le partage d'informations sur les services de soutien et les moyens de prendre soin de soi pendant le deuil.

Parmi les parents ayant contacté l'association, certains l'ont fait en intercédant pour un proche.

Les associations dédiées à l'accompagnement des familles proposent également des rituels autour du décès d'un enfant, tout en tenant compte de leurs représentations, du type de lien qu'ils ont pu commencer à construire et de leurs projections. Ces associations se chargent également d'organiser différents événements collectifs et rituels tout au long de l'année : cérémonie commémorative, « fête des parents », journée mondiale du deuil périnatal, « Noël des tout-petits ».

2.3. Le soutien aux membres de la famille

Est-ce que l'aide aux parents peut servir indirectement à un autre membre de la famille ? Est-ce que l'association peut étendre son offre de soins à la famille ? Si la perte impacte la famille, la question de l'indication des modalités d'un travail individuel et/ou groupal se pose. Et comment accompagner chacun des parents qui ne sont plus en couple, mais font famille avec un enfant décédé ?

Nous sommes là au cœur de ce que permet l'approche systémique de la famille. De même que, classiquement, on considère le sujet souffrant comme le symptôme d'un dysfonctionnement de la famille dans son entier, on peut considérer a contrario que le travail sur soi effectué par l'un des membres de la famille provoque une reconfiguration des liens familiaux dans leur ensemble. C'est pourquoi notre travail dans le cadre de l'association est ouvert à tous les membres de la famille, pas seulement aux parents de l'enfant disparu.

Dans les exemples qui précèdent, nous avons noté que la demande adressée par une personne à l'association, et le travail qu'elle effectue ensuite, peuvent profiter à un ou plusieurs autres membres de la famille, alors même que ceux-ci ne nous ont jamais rencontrés. L'interprétation des processus psychiques à l'œuvre serait délicate, voire hasardeuse, mais précisément, nous n'avons pas besoin de recourir à une telle interprétation : le travail se fait, en quelque sorte, en tâche de fond. Le dispositif présente l'avantage d'exister, et nous voyons qu'il a des effets. Les temps psychiques et les étapes de prises de conscience de la réalité ne se superposent pas chez un même sujet, pas entre les membres d'un couple, a fortiori pas entre les membres d'une famille (Merg-Essadi 2010). Le groupe contient, accueille les temps de chacune, de chacun.

Nos offres de soins et nos actions sont issues de notre appréciation subjective de la demande, des compétences acquises au cours des formations suivies et de notre expérience clinique, individuelle et groupale.

2.4. Les apports de la psychothérapie par EMDR

L'EMDR, Eye Movement Desensitization and Reprocessing, peut se traduire par « Désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires »

L'accompagnement personnalisé nous a confrontée à des situations complexes, pour lesquelles le traumatisme de la perte de l'enfant venait réactiver d'autres pertes ou des blessures d'abandon. Pour certaines patientes, l'accès à ce matériel mnésique ne permettait pas pour autant l'accès à l'élaboration. Nous nous sommes formée à une psychothérapie susceptible de favoriser l'accès aux mémoires refoulées. Aujourd'hui, à la lumière des apports des neurosciences, et en particulier des mécanismes de la psychothérapie par EMDR, nous pouvons comprendre que le retraitement des informations non métabolisées peut se déclencher en différé, dans le cadre d'un protocole spécifique. Les étapes de ce protocole permettent de réactiver des mémoires sensorielles, pour convoquer des associations libres et d'intégrer ces informations-là.

Nous avons pu illustrer l'intérêt de la psychothérapie par EMDR avec la situation clinique de Célia exposée précédemment. Nos expériences auprès de nombreuses autres mères en deuil d'un petit enfant nous permettent de confirmer l'amélioration des symptômes dans les cas d'un deuil compliqué. Les remises en scène de parties refoulées ont été explicitement étudiées par Monique Bydlowski, au travers du concept de « transparence psychique » au sujet des complications périnatales (Bydlowski 2008).

Étant à la fois la thérapeute et l'auteur de cet article, nos constats concernent nos propres observations. Afin de limiter la subjectivité de nos interprétations, nous avons procédé à une analyse qualitative dans les règles scientifiques élaborées par Sophie Gilbert (2009).

En effet, le suivi de six de nos patientes ayant perdu un enfant et traitées en EMDR, a été réalisé dans le cadre d'une recherche sur les effets de l'EMDR lors d'un accouchement traumatique (Merg-Essadi & Bacqué 2022).

2.5. La formation des équipes soignantes en première ligne

Depuis 2011, nous intervenons également en tant que formatrice auprès des sage-femmes, qui sont en première ligne lors d'un événement douloureux tel que la perte de l'enfant.

Nous les sensibilisons aux décalages entre les représentations de certaines femmes et certains hommes lors de la mort d'un enfant par rapport aux représentations de leur entourage. En premier lieu, nous leur proposons de réfléchir sur leurs propres représentations d'une grossesse, d'un fœtus, d'un nouveau-né, d'un enfant.

Depuis notre position de formatrice nous posons le cadre des différents discours. Les définitions médicales différenciant « fausse-couche » et enfant, expulsion et accouchement. Le seuil de viabilité selon l'OMS, les critères définissant les indications de réanimation ou d'abstraction de réanimation. Les seuils médicaux croisent à certains endroits les seuils d'accès aux droits sociaux lorsqu'on se réfère à la viabilité, en revanche l'accès à la prime de naissance sera fondé sur le passage ou non du sixième mois calendaire.

Le statut juridique est tributaire de l'état de l'enfant à la naissance : né vivant il aura un acte de naissance puis à son décès un acte de décès, né mort ou né avec des signes de vie mais né en deçà du seuil légal de viabilité il aura un certificat médical d'accouchement, formulaire établi par la sage-femme ou par le médecin. Ce certificat pourra donner accès à l'établissement d'un Acte d'Enfant Sans Vie établi par l'Officier d'État Civil. Ensuite, il relève d'une démarche facultative volontaire des parents de faire inscrire cet enfant décédé dans le livret de famille ou non, et de procéder à des funérailles ou non.

Juridiquement l'avis de l'homme n'est pas nécessaire ; les femmes qui mettent au monde un enfant mort ont donc le choix de le faire inscrire ou non dans un livret de famille, ceci indifféremment de son terme de grossesse.

Ainsi pour certaines femmes cette inscription du petit mort prend sens pour faire famille, tandis que pour d'autres femmes l'issue de la grossesse par une fausse couche avant 22 semaines d'aménorrhée ou un enfant mort-né ne suscitent pas la volonté de faire des démarches pour l'inscrire comme faisant partie de la famille.

La formation des soignants vise à leur permettre d'accompagner au mieux ces femmes et ces hommes dans le parcours de soins. Les soignants ont besoin d'un cadre de référence pour se sentir aptes à aider ces couples confrontés à la mort et aux démarches administratives. Il est utile de clarifier avec eux le contexte médical de la mort de l'enfant, les aspects juridiques et les aspects sociaux.

Afin que chacun des soignants puisse se situer dans son champ d'action auprès des couples, il est important également qu'il connaisse le travail de ses collègues avant et après sa propre intervention auprès du couple. De plus, pour que le soignant se représente les étapes que traversent les parents nous retraçons ensemble le parcours physique que sont amenés à traverser chaque couple entre l'annonce, les rendez-vous médicaux, l'accouchement, les suites, la chambre funéraire et le cimetière ou le crématorium.

Ces couples ont attendu un enfant, ont imaginé son arrivée au sein de leur foyer, et se retrouvent à décider du devenir de son corps ; l'enfant attendu n'est plus physiquement avec eux.

Le rôle du pédiatre vient souligner que c'est bien d'un enfant, l'enfant du couple, qu'il s'agit.

L'auxiliaire de puériculture et la sage-femme qui vont s'occuper du bébé mort, en prendre soin et le présenter aux parents, là encore participent à la prise en considération de l'enfant mort comme un membre de la famille.

Au cours des formations, nous développons ainsi les aspects psychiques de la perte d'un enfant, les spécificités du deuil périnatal, et les singularités de différentes histoires de vie. Ces apports éclairent les soignants sur les réactions des parents à différents moments de leur deuil. Nous évoquons également la nécessaire vigilance pour prévenir d'éventuelles complications et pour offrir un soutien aux femmes et aux hommes fragilisés par cette épreuve.

CONCLUSION

Les femmes et les hommes dont l'enfant décède dans la période périnatale vivent des bouleversements psychiques différents. L'intensité, la durée et la répétition des différentes phases du travail psychique d'acceptation sont propres à chaque personne. Leurs possibilités de mobiliser leurs ressources pour faire face à leur perte sont anéanties. La plupart d'entre elles auront besoin d'un espace hors de leurs familles pour exprimer leurs émotions.

Par ailleurs, certains adultes pensent encore qu'il est préférable de préserver les frères et sœurs de l'enfant défunt en évitant d'utiliser le mot « mort », voire en ne disant rien. Les générations précédentes occultaient la réalité dans l'intention d'éviter la souffrance, mais on sait maintenant que les non-dits génèrent des difficultés psychiques à retardement, par réactivation du traumatisme.

Vivre un deuil est avant tout une expérience existentielle personnelle ; elle peut se prolonger et devenir une problématique psychologique plus marquée, un deuil compliqué, voire pathologique. Dans ces situations qui se compliquent, il est essentiel d'offrir un soutien psychologique approprié aux parents et à la fratrie.

En prenant en compte ces spécificités, les associations de soutien peuvent offrir l'écoute, la contenance et un suivi approprié. Un tel accompagnement favorise la résilience et la reconstruction des parents en leur offrant un espace sécurisé pour vivre leur deuil et en les aidant à trouver des mécanismes d'adaptation afin de poursuivre leur cheminement.

Un des points-clés de l'accompagnement, reste la place donnée aux parents et la reconnaissance de leur parcours : lors des rencontres, les parents peuvent exprimer de manière nuancée et large leur vécu lors du décès et du deuil, et ce en présence de pairs ou de soignants qui « écoutent » authentiquement leur parole, sans tenter de rapidement amener solution ou consolation. Le rôle de l'accompagnant est de soutenir les uns et les autres dans leurs positions d'expression et d'écoute réciproques.

Ainsi, l'accompagnement du deuil périnatal aux différentes étapes du parcours permet aux parents de vivre la perte de leur enfant et de prévenir la survenue de complications psychopathologiques. Il passe par la reconnaissance et le respect d'un enfant dans le fœtus décédé, et de ses parents dans le couple qui l'a conçu.

Bibliographie :

- Bacqué M.-F. (1992). Le groupe familial en deuil. In *Le Deuil à vivre*, Paris, Odile Jacob, p. 305-309. <https://www.cairn.info/le-deuil-a-vivre--9782738108371-p-305.htm>
- Bacqué M.-F. & Merg-Essadi D. (2013). Des corps immémoriaux... Devenir du corps de l'enfant mort autour de la naissance. *Deuils social et psychologique des parents*. *Corps*, 11(1), 57-67. DOI : [10.3917/corp1.011.0057](https://doi.org/10.3917/corp1.011.0057)
- Bacqué M.-F., Sani L., Rauner A., Losson A., Merg-Essadi D. & Guillou P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. **Première partie** : De la Préhistoire aux Lumières. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(4), 240-247. DOI : [10.1016/j.neurenf.2018.03.001](https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.03.001)
- Bacqué M.-F., Sani L., Rauner A., Losson A., Merg-Essadi D. & Guillou P. (2018). Mort périnatale et d'un jeune enfant. Histoire des rites et des pratiques funéraires en Europe issus de l'expression affective et sociale du deuil. **Deuxième partie** : Des Lumières à aujourd'hui. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(4), 248-255. DOI : [10.1016/j.neurenf.2018.04.005](https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.04.005)
- Bion W. R. & Robert F. (2007). *Aux sources de l'expérience* (Nouvelle éd.), Paris, PUF.
- Bydlowski M. (2008). *La dette de vie* (6éd.), Paris, PUF. DOI : [10.3917/puf.bydlo.2008.01](https://doi.org/10.3917/puf.bydlo.2008.01)
- Bydlowski M. (2008). Le « mandat transgénérationnel ». In *Qu'avons-nous fait du mandat transgénérationnel de Serge Lebovici ?*, Toulouse, Érès, p. 85-90. DOI : [10.3917/eres.presm.2008.01.0085](https://doi.org/10.3917/eres.presm.2008.01.0085)
- Cramer B. & Palacio Espasa F. (1993). *La pratique des psychothérapies mères-bébés : Études cliniques et techniques*, Paris, PUF.
- Cupa D., Valdes L., Abadie I. & Lazartigues A. (1992). Bébé imaginé et interactions précoces, *Devenir*, 4(2), p. 47-60.
- Darchis É. (2016). *Clinique familiale de la périnatalité*, Paris, Dunod.
- Dolto F. (1996). *Sexualité féminine : La libido génitale et son destin féminin*, Paris, Gallimard.
- Dugnat M. (2004). *Devenir père, devenir mère : Naissance et parentalité*, Toulouse, Érès.
- Dumoulin M. (2008). Des morts sans souvenir : la mort des tout-petits. *Études sur la mort*, 133(1), p. 85-89. DOI : [10.3917/eslm.133.0085](https://doi.org/10.3917/eslm.133.0085)

- Ferenczi S. (1990). *Psychanalyse*. 3, Paris, Payot.
- Gilbert S. (2009). La recherche qualitative d'orientation psychanalytique : L'apport heuristique de rencontres intersubjectives, *Recherches qualitatives*, 28(3), 19. DOI : [10.7202/1086778ar](https://doi.org/10.7202/1086778ar)
- Grimaldi H.-M., Romano H., Bacqué M.-F. & Merg-Essadi D. (2015). Deuil autour du berceau, in Romano H. (dir.), *Accompagner le deuil en situation traumatique*, Paris, Dunod, p. 102-131. DOI : [10.3917/dunod.roman.2015.02.0102](https://doi.org/10.3917/dunod.roman.2015.02.0102)
- Guedeney P. (2004). Des femmes enceintes avec une pathologie psychiatrique chronique. Préjugés, difficultés et opportunités, in Golse B., Soulé M. & Missonnier S., *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, PUF, p. 369-378. DOI : [10.3917/puf.misso.2004.01.0369](https://doi.org/10.3917/puf.misso.2004.01.0369)
- Houzel D. (Éd.). (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Érès.
- Houzel D. (2000). Le travail analytique et les modèles théoriques de la naissance psychique, *Bayard*, 26, p. 57-66.
- Kaës R. (2021). *Les théories psychanalytiques du groupe* (7e éd. revue), Paris, PUF (Que sais-je ?).
- Le Grand-Séville C. (2004). Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui, *Spirale*, 31(3), p. 41-50. DOI : [10.3917/spi.031.0041](https://doi.org/10.3917/spi.031.0041)
- Lebovici S. & Stoleru S. (2003). *Le nourrisson, sa mère et le psychanalyste : Les interactions précoces* (Nouv. éd. rev. et augm.), Paris, Bayard.
- Mellier D. (2015). *Le bébé et sa famille : Place, identité et transformation*, Paris, Dunod.
- Merg-Essadi D. & Paquet V. (2009). Le groupe de paroles, une voie pour accompagner le deuil, *Vocation Sage-femme*, 75, p. 13-15.
- Merg-Essadi D. (2009). Les temps de la mort d'un enfant en fin de grossesse, in Lévy J.J. & Charton L. (dir.), *Génération et Cycles de vie. Au carrefour des temps biologiques et psychosociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 77-96.
- Merg-Essadi D. (2010). Les fonctions réciproques de la mémoire et de l'oubli. L'exemple du travail d'acceptation dans les cas de deuil périnatal. *Revue des sciences sociales*, 44, p. 100-109. DOI : [10.3406/revss.2010.1324](https://doi.org/10.3406/revss.2010.1324)
- Merg-Essadi D. & Bacqué M.F. (2022). Paradoxes de la position du/de la psychothérapeute entre pratique et recherche, *Cahiers de systémique*, 1, p 39-50. DOI : [10.5281/zenodo.7447808](https://doi.org/10.5281/zenodo.7447808)
- Merg-Essadi D. (2023), Faire famille autour d'un enfant disparu, *Cahiers de systémique*, 3, p. 55-63. DOI : [10.5281/zenodo.10419497](https://doi.org/10.5281/zenodo.10419497)
- Merg-Essadi D. & Dumoulin M. (à paraître). Accompagner les familles lors du décès d'un enfant autour de la naissance. Les pratiques associatives, leur sens pour les familles. *Actes du colloque international « Les thérapies familiales »*, Strasbourg, 2022.
- Merg-Essadi D. (à paraître). Co-cheminement parents et soignants. Pratiques associatives, aspects sociaux culturels et dimension psychique. *Actes du colloque international « Les thérapies familiales »*, Strasbourg, 2022.
- Missonnier S. (éd.). (2004). *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, PUF.
- Perard-Cupa D., Valdes L., Abadie I., Pineiro M. & Lazartigues A. (1992). Bébé imaginé et interactions précoces, *Devenir*, 4(2), p. 47-60.
- Romano-Chardin H. (dir.) (2015). *Accompagner le deuil en situation traumatique : Dix situations cliniques*, Paris, Dunod.
- Rousseau P. (2001). Deuil périnatal : Transmission intergénérationnelle, *Études sur la mort*, 119(1), p. 117-137. DOI : [10.3917/eslm.119.0117](https://doi.org/10.3917/eslm.119.0117)
- Sani L. (2019). *Conséquences de la perte d'un enfant avant l'âge de un an. Soutien psychologique et groupes thérapeutiques*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Strasbourg.
- Sani L. & Bacqué M.-F. (2019). Les enfants morts autour de leur naissance ont-ils réellement disparu ? Comparaison Italie/France de l'acceptation sociale et de la reconnaissance juridique du deuil périnatal. *Études sur la mort*, 151(1), p. 49-65. DOI : [10.3917/eslm.151.0049](https://doi.org/10.3917/eslm.151.0049)
- Sani L., Laurenti Dimanche A.-C. & Bacqué M.-F. (2021). Angels in the Clouds : Stillbirth and Virtual Cemeteries on 50 YouTube Videos, *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(4), p. 587-608. DOI : [10.1177/0030222818824732](https://doi.org/10.1177/0030222818824732)
- Soubieux M.-J. & Caillaud I. (2022). Le millefeuille du deuil périnatal. In *Deuil périnatal et groupe de parole pour les mères* (p. 33-52). Toulouse, Érès, p. 33-52.
- Soubieux M.-J. & Caillaud I. (2015). Le groupe thérapeutique des mères endeuillées, *Le Carnet PSY*, 186(1), p. 27-31. DOI : [10.3917/lcp.186.0027](https://doi.org/10.3917/lcp.186.0027)
- Soulé M. (éd.) (1997). *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée* (6e édition), Montrouge, ESF éditeur.
- Villecourt-Couchat I. (2018). Accession à la parentalité, solitude maternelle psychique... et communauté virtuelle, *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 70(1), p. 127-136. DOI : [10.3917/rppg.070.0127](https://doi.org/10.3917/rppg.070.0127)
- Winnicott D.W. (1997). *Le bébé et sa mère* (trad. M. Michelin & L. Rosaz), Paris, Payot.



Comment penser sa revue de littérature ? Proposition d'une méthodologie combinée lexicale et visuelle

Sandie MEILLERAI

Psychologue clinicienne, psychothérapeute, PhD enseignant chercheur
Université de Nantes, Laboratoire de psychologie des Pays de la Loire (UR 4638)
Sandie.Meillerais@univ-nantes.fr

Jennifer DENIS

Psychologue clinicienne, psychothérapeute, PhD chargée de cours à l'Université de Mons

Logan HANSOTTE

Psychologue, assistant/doctorant, Université de Mons

Olivier SOREL

Psychologue, PhD, praticien et superviseur EMDR Europe, formateur, Tours

Antoine DEROBERTMASURE

PhD, chargé de cours Service de méthodologie et formation, Université de Mons

Résumé

Les revues systématiques (RS) connaissent un véritable essor au sein des publications scientifiques. Ces RS permettent au lecteur de saisir rapidement les avancées scientifiques (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Page & al. 2021). Néanmoins, pour être efficaces, elles doivent utiliser les « bons » mots clés. Ce critère peut poser problème pour toute RS non anglophone, devant recourir à des traductions. En travaillant sur le concept psychothérapeutique des « objets flottants » (Caillé & al. 2017), les auteurs de cet article ont élaborer une méthodologie combinée particulière pour pallier l'absence de traduction anglophone de ce concept. L'article présente les réflexions et les opérationnalisations méthodologiques innovantes et nécessaires pour résoudre ce type de problème. Il suit deux grands axes de réflexion : (1) comment déterminer des mots clés lorsque ce sont des concepts qui ont des traductions linguistiques multiples et (2) qu'apportent les applications visuelles (de type carte des réseaux d'auteurs) aux revues de la littérature (type Revue systématique ou Scoping review) (Munn & al. 2018, Peters & al. 2015).

Abstract

How thinking ahead systematic review – Proposed Methodology Combining Lexical and Visual Approaches

Systematic reviews (SRs) are enjoying a boom in scientific publications. SRs enable readers to quickly grasp scientific advances (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Page & al. 2021). However, to be effective, they must use the "right" keywords. This criterion can pose a problem for non-English-speaking SRs, who must rely on translations. Working on the psychotherapeutic concept "objet flottant" (Caillé & al. 2017), the authors of this article had to think of a particular combined methodology to overcome the lack of English-language translation of this concept. The article presents the thoughts and innovative methodological operationalizations needed to solve this type of problem. The article is composed of two main lines of thought: (1) how to determine keywords when they are concepts with a linguistic translation and (2) how visual inputs (such as author network maps) can contribute to literature reviews (such as systematic reviews or scoping reviews) (Munn & al. 2018, Peters & al. 2015). This article presents a transparent and sequential methodology to enable any researcher faced with the same problem to apply it.

Mots-clés

Revue systématique – Méthodologie combinée – Analyse en réseaux – Analyse textuelle – Analyse sémantique – VOSviewer – Tropes[®] – Thérapie systémique

Keywords

Systematic review – Combined methodology – Network analysis – Textual analysis – Semantic analysis – VOSviewer – Tropes[®] – Systemic therapy

1. INTRODUCTION

1.1. Le procédé de la revue systématique

Le procédé de la revue systématique (Higgins & Cochrane Collaboration 2020) s'est largement répandu au sein de la littérature scientifique. Il facilite l'accès aux avancées scientifiques de façon synthétique, critique et efficace. Ce procédé explore les différences entre toutes les études travaillant sur un sujet et constitue une base pertinente pour penser les orientations et perspectives du travail de recherche. Les revues systématiques s'illustrent ainsi comme des outils fiables permettant l'économie d'un temps non négligeable pour tous les lecteurs-chercheurs utilisant ce procédé méthodologique.

Scopus, connue comme l'une des meilleures bases de données bibliographiques, est une excellente source d'articles scientifiques (Boyle & Sherman 2006, Burnham 2006, Chadegani & al. 2013, Guz & Rushchitsky 2009, Jacso 2005). Elle est souvent utilisée dans les revues systématiques. De plus, elle offre en quelques secondes une vision globale des publications concernant le sujet choisi. En effet, Scopus propose sur sa plateforme Internet des fonctions offrant aux chercheurs un état des lieux assez clair et synthétique concernant la littérature scientifique de leur sujet de recherche. En outre, Scopus propose une présentation visuelle (sous forme de diagrammes ou histogrammes) des auteurs travaillant sur la thématique, le nombre d'articles publiés, les années de publication, les revues publiant sur le sujet, etc. La possibilité d'accéder rapidement et de façon efficace à une vue d'ensemble à propos d'un sujet sur lequel le chercheur souhaite travailler rejoint pleinement les ambitions de la méthodologie de la revue systématique.

Néanmoins, si ces fonctionnalités présentent clairement des avantages, elles ne suffisent pas pour constituer une base tangible pour toutes les revues systématiques.

Premièrement, la méthodologie des revues systématiques encourage fortement l'utilisation de plusieurs bases de données bibliographiques afin de collecter les données de la recherche (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Page & al. 2021, Tricco & al. 2018). Ainsi, par exemple, une revue optant seulement pour une collecte sur la plateforme Scopus présenterait l'inconvénient de ne pas être suffisamment inclusive. Dès lors, le recours à la présentation visuelle par la base de données Scopus ne serait plus pertinente car insuffisante. Le chercheur devrait alors recourir à une présentation manuelle, une fois effectuée la compilation de données provenant d'autres sources et celle-ci ayant fait l'objet d'un tri.

Deuxièmement, la méthodologie de la revue systématique requiert une formulation claire, précise et fiable des mots clefs à injecter dans les moteurs de recherches des bases de données (Higgins & Cochrane Collaboration 2020). Le chercheur doit, préalablement à sa collecte de données, avoir connaissance de ce que recouvrent les mots clefs qu'il a choisis pour sa recherche. Cependant, beaucoup de bases de données fonctionnent avec des mots clefs anglophones, d'origine ou traduits. Cette contrainte peut donc mener à une problématique de traduction pour tout chercheur non anglophone. En effet, la traduction peut s'avérer risquée pour quiconque n'est pas natif de la langue en question (Eco & Bouzaher 2007), puisque certains concepts peuvent n'avoir de sens que dans leur langue d'origine. Dans ce type de cas, toute tentative de traduction pourrait aboutir à une traduction dénuée de sens.

Ces réflexions s'imposent pour tout chercheur souhaitant effectuer une revue systématique selon les règles établies (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Page & al. 2021, Tricco & al. 2018). Afin de réaliser une revue systématique de qualité respectant les standards et contournant les limitations potentielles qui viennent d'être évoquées, il est pertinent d'envisager une méthodologie adaptée.

1.2. Illustration par la problématique du concept des « objets flottants »

Cet article résulte des réflexions de chercheurs travaillant sur un concept appartenant au champ épistémologique de la psychologie systémique, à savoir les « objets flottants ». Les « objets flottants » sont des outils créatifs et artistiques utilisés en thérapie familiale systémique, définis et développés par P. Caillé et Y. Rey (1994, 2017).

Ce concept ouvre sur deux problématiques qui ont amené les chercheurs à réaliser des combinaisons de choix méthodologiques complémentaires. Les choix de recherche et les méthodologies sont explicités dans la présente recherche.

Premièrement, un flou épistémologique et sémantique se cache derrière ce terme « d'objets flottants ». Il y a une effervescence de dénominations pour ces techniques : « objets médiateurs », « objets créatifs », « objet médium », « outils art-thérapeutiques », « ateliers d'expression thérapeutique », etc. Si ces multiples terminologies soulignent l'engouement et l'attrait des soins psychiques pour ces techniques, elles contribuent aussi au manque de consensus (pour ne pas dire au flou) dans la littérature, lequel nuit à la maîtrise (pour celui qui cherche à se documenter) et à la diffusion des avancées scientifiques (pour le chercheur) (Brun 2019, Colignon 2015, Moron & al. 2004) autour de cette notion.

Deuxièmement, dans bon nombre de cas, les chercheurs francophones ont traduit le concept « d'objet flottant » de manière inopportune. Fréquemment, il a été traduit par « floating object » (par Crottet 2011, Gaillard & Rey 2001, Magnier & al. 2017, Rey 2017, Wenderickx & Cheneau 2015). Cependant, ce mot clef, injecté dans les bases de données anglophones (telles que Scopus, ScienceDirect, etc.), conduit à des articles du domaine maritime, ce qui démontre clairement l'inadéquation de cette traduction en tant que mot clef pour toute recherche orientée en psychothérapie. Cette impossibilité à trouver un équivalent par une « juste » traduction a motivé les chercheurs à mettre en place une méthodologie originale combinée pour trouver les mots clefs anglophones et francophones les plus corrects et appropriés, en augmentant la connaissance du recouvrement thématique de ces mots clefs, en vue de réaliser plus adéquatement une revue systématique.

Cette finalité requiert de clarifier et d'objectiver ce que recouvrent les différentes dénominations pour toutes recherches systématiques de données de la littérature scientifique.

Pour cela, les chercheurs ont procédé à la cartographie des réseaux d'auteurs en fonction de leur orientation épistémologique afin de comprendre le langage utilisé au sein de ces différents groupes épistémologiques et constituer la liste de mots clefs efficaces.

Dans les développements qui suivent, nous présentons une méthodologie destinée aux chercheurs réalisant une revue systématique. Cette méthodologie permet de :

- constituer une base de mots-clés adaptée et incluant l'anglais
- modéliser de manière synthétique et lisible les réseaux d'auteurs
- présenter les données bibliographiques relatives au sujet d'étude à partir de plusieurs bases de données.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1. Ancrage épistémologique de la méthodologie combinée mixte

Notre méthodologie combine l'utilisation de l'analyse en réseaux des collaborations des auteurs et leur référencement selon leur appartenance épistémologique avec l'analyse textuelle des mots utilisés par ces mêmes auteurs. Cette approche offre l'avantage de penser et d'articuler les avantages et inconvénients des méthodologies propres à chaque groupe d'auteurs, à l'instar des méthodologies mixtes.

Le recours à la combinaison de plusieurs méthodes n'est pas neuf. Cependant, la méthodologie combinée présentée dans cet article est originale au niveau des méthodes et outils qu'elle emploie ainsi que des usages qu'elle y associe.

2.2. La méthodologie d'analyse en réseaux des auteurs

La méthodologie d'analyse en réseaux des collaborations entre auteurs (Van Eck & Waltman 2010, 2013) est pensée dans l'objectif de modéliser les réseaux d'auteurs collaborant ensemble dans le cadre de publications

scientifiques. Ces cartographies du paysage des publications offrent une vision claire et efficace des foyers de publications et des auteurs publiant majoritairement dans un domaine. Une récente étude (Liu & al. 2022) propose une présentation méthodologique de la mise en œuvre de ce type de démarche sur un sujet très proche du nôtre ainsi qu’une identification des principales limites associées à la démarche. Dans une perspective cumulative, la méthodologie originale ici proposée reprend les guidelines de l’étude de Liu & al. et propose des avancées permettant de dépasser chacune des limitations identifiées par ces auteurs.

Premièrement, Liu & al. (2022) mentionnent l’absence de consensus dans les mots clefs utilisés dans les interventions thérapeutiques et donc l’incertitude quant à l’exactitude des mots clefs à injecter dans les bases de données. Ces propos rejoignent et confirment notre problématique, selon un point de vue anglophone, et appuient d’autant plus la nécessité d’éclaircir les mots clefs utilisés. Dans le but de se rapprocher d’une exhaustivité lexicale, notre collecte de données s’élabore selon trois techniques itératives (Dalud-Vincent & Normand 2011) : boule de neige, bottom up et top down. Ces trois techniques sont schématisées en figure 1.

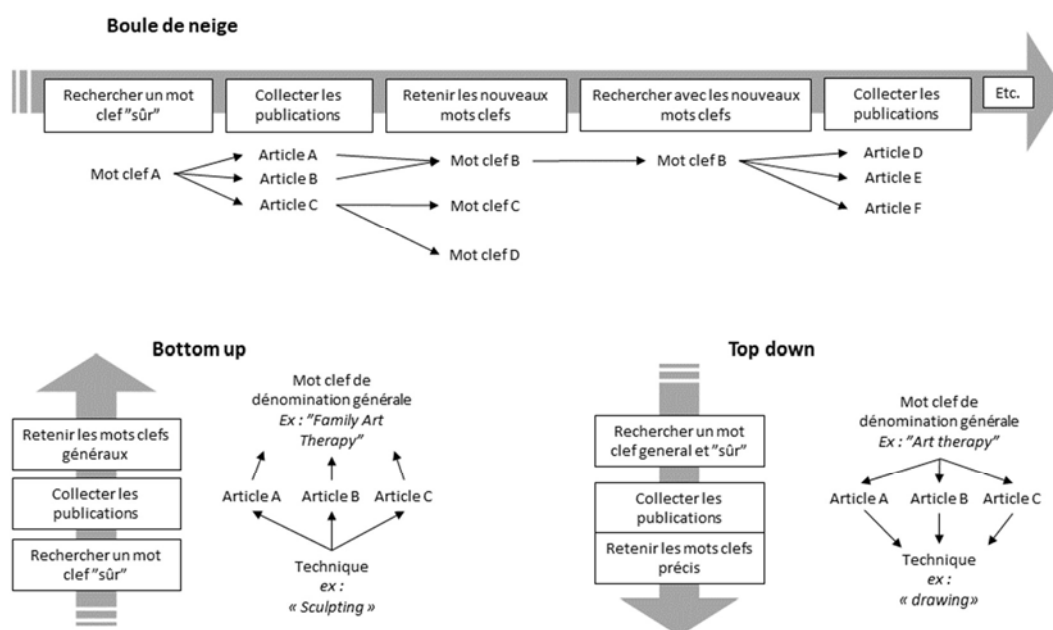


Figure 1 – Schématisation des techniques « boule de neige », « bottom up » et « top down »

Deuxièmement, Liu & al. (2022) expliquent la limite de mener leur étude à partir d’une seule base de données (ScienceDirect). Les auteurs déclarent : “Future research could be based on the research status and research limitations of AT to systematically conduct visual analysis from multiple databases, such as Web of Science and Scopus, in order to create more application values for various social situations”¹ (Liu & al. 2022, p. 19). Cette limite corrobore notre positionnement d’utiliser plus d’une seule base de données pour collecter les données de publications scientifiques afin d’être le plus inclusif possible (en accord avec les recommandations de PRISMA et Cochrane) et ainsi, trianguler au mieux ces bases de données. Par conséquent, l’étude réalisée sur la base de la méthodologie présentée collecte ses données à partir de quatre bases de données : deux françaises (Cairn et Proquest) et deux anglaises (ScienceDirect et Scopus).

Troisièmement, l’étude de Liu & al. (2022) utilise le logiciel VOSviewer² pour leur étude. Ce logiciel (Van Eck & Waltman 2013) offre la possibilité de produire des représentations graphiques des auteurs travaillant sur un sujet

1. Proposition de traduction selon DeepL ; « Les recherches futures pourraient se baser sur l’état et les limites de la recherche sur l’AT pour effectuer systématiquement une analyse visuelle à partir de plusieurs bases de données, telles que Web of Science et Scopus, afin de créer davantage de valeurs d’application pour diverses situations sociales ».

2. Notre méthodologie s’ancre sur l’utilisation de certains logiciels. Cependant, la méthodologie n’est pas limitée à leur seul usage.

particulier. Il modélise les réseaux d'auteurs collaborant (les co-auteurs) pour déterminer le nombre de collaborations et en dessiner un réseau. Le logiciel est gratuit et offre des présentations faciles à cerner pour tout lecteur (les tailles des points et des liens sont proportionnelles au nombre de publications et aux collaborations). Cependant, Liu & *al.* (2022) soulignent des limites à l'utilisation de ce logiciel : "The VOSviewer software cannot automatically homogenize repeated synonymous keywords when analyzing keyword co-occurrence. Thus, manual homogenization of keywords may lead to slight deviations in data analysis."³ (Liu & *al.* 2022b, p. 19). En effet, le logiciel n'établit que des connexions à la condition que les données présentent des similitudes parfaites. Ainsi, les données d'un même auteur présentant deux publications mais dont l'écriture du nom différencierait d'un espace, d'un point ou bien d'une majuscule seraient considérées comme deux données distinctes. La figure 2a montre une absence de connexion entre divers auteurs ayant pourtant tous collaboré avec le même auteur, ici Jean-Luc Sudres. L'absence de lissage rend impossible toute modélisation réelle de connexions entre les auteurs.

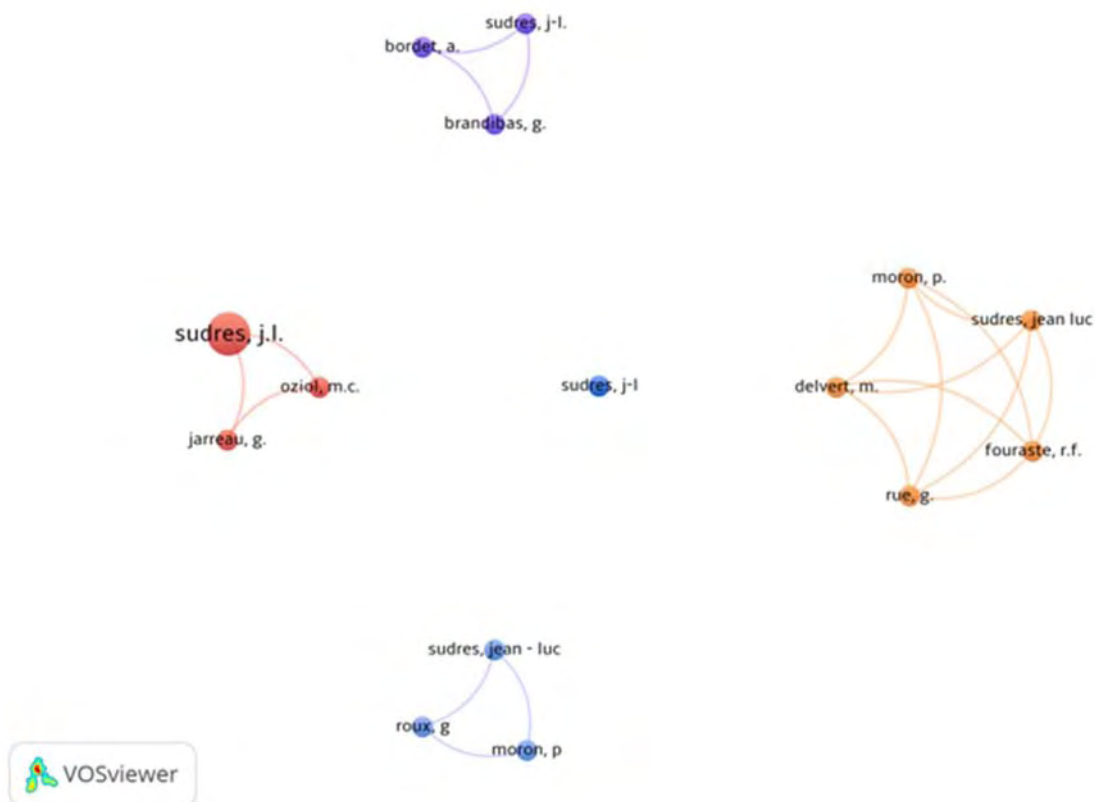


Figure 2 a : Exemple de modélisation des collaborations pour l'auteur Jean-Luc Sudres sans lissage des données

Ainsi, toutes les données (prénoms et noms des auteurs) ont dû être « lissées » à la main sur le logiciel Zotero pour assurer une reconnaissance correcte du logiciel (initiale + point)⁴. Une fois les données lissées, les connexions peuvent être modélisées. La figure 2b fait apparaître les connexions avec l'auteur de l'exemple. Cette étape constitue ce que Boutin & *al.* appellent « la normalisation des noms par reformatage » (Boutin & *al.* 2013, p. 7).

3. Proposition de traduction DeepL : « Le logiciel VOSviewer ne peut pas homogénéiser automatiquement les mots-clés synonymes répétés lors de l'analyse de la cooccurrence des mots-clés. Par conséquent, l'homogénéisation manuelle des mots-clés peut entraîner de légères déviations dans l'analyse des données ».

4. Un exemple détaillé sera présenté dans la suite de l'article.

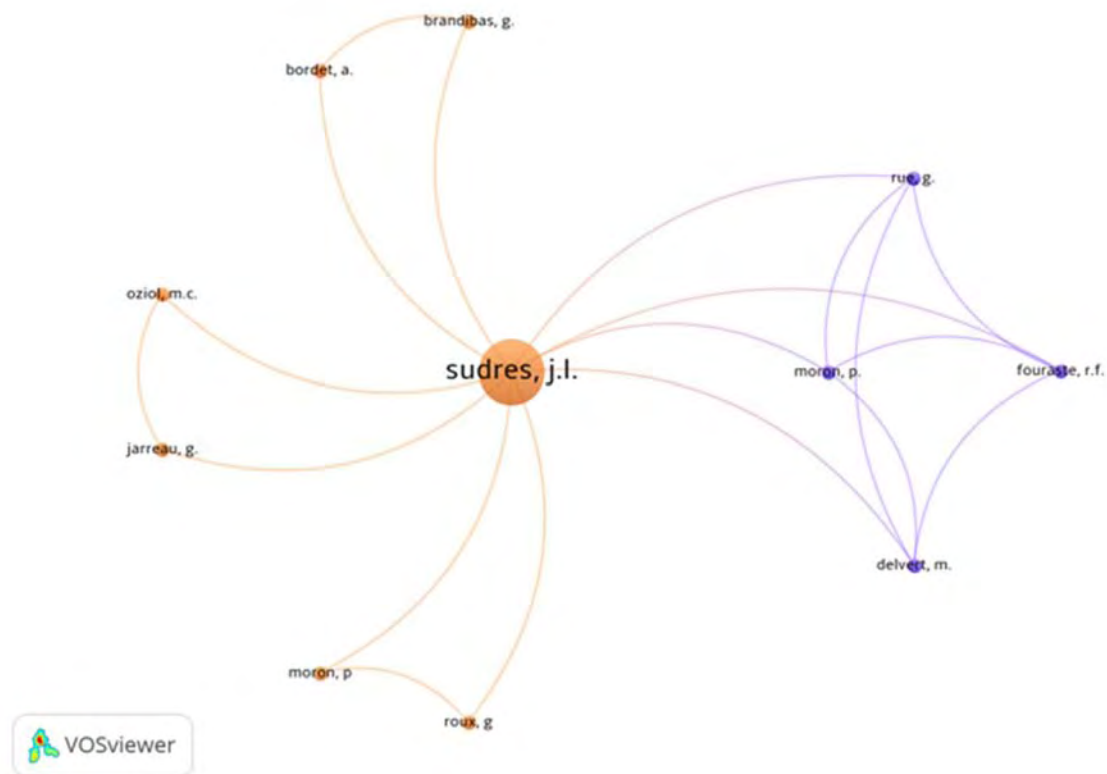


Figure 2 b : Exemple de modélisation des collaborations pour l'auteur Jean-Luc Sudres avec lissage des données

2.3. La méthodologie d'analyse textuelle

La méthodologie d'analyse textuelle a été pensée en raison de cette nécessité de « lisser » les données en normalisant les noms par reformatage. En effet, s'il est opérant de reprendre des données comme des noms et prénoms d'auteurs selon un code prédéfini, il semble moins possible de le faire sur les données comme des mots clefs de publication présents dans les titres, résumés, etc., surtout avec des échantillons de données de taille considérable.

La méthodologie d'analyse textuelle a alors été préférée pour permettre la reconnaissance et la dénomination des nombreux mots clefs présents dans les publications. Le logiciel Tropes© a été choisi car il présente une « très grande capacité à opérer une série d'analyses stylistiques, syntaxiques, sémantiques et à en donner des chiffrages, des représentations graphiques » (Piolat & Bannour 2009, p. 663). Tropes©, développé par Molette et André dans le cadre des travaux de Ghiglione & al. (1998)⁵, est un logiciel d'analyse sémantique qui permet de traiter une large gamme de données textuelles. Le logiciel est gratuit. L'analyse textuelle permise par ce logiciel est propositionnelle. L'outil propose l'extraction lexicale basée sur un ou plusieurs dictionnaires (Derobertmasure & Demeuse 2011, Vanoutrive & al. 2014). Ces dictionnaires peuvent être utilisés pour analyser les textes. Étant donné que ce logiciel présente un scénario/dictionnaire par défaut assez pauvre (Piolat & Bannour 2009) et incompatible avec la nécessité de penser le repérage de mots clefs en anglais, les dictionnaires ont dû être conçus par les chercheurs eux-mêmes pour cette présente recherche. Cela est rendu possible par le logiciel Tropes© qui « offre la précieuse opportunité de construire un scénario personnalisé utilisable conjointement avec son scénario généraliste » (Piolat & Bannour 2009, p. 665). Ces caractéristiques confèrent à l'outil les avantages suivants (Derobertmasure 2012) : unicité des résultats, réplication du processus et accès au processus d'analyse sous-jacent (ici, les dictionnaires). Par conséquent, l'utilisation de cet outil permet une approche heuristique du corpus (ainsi qu'une rétroaction entre les résultats synthétiques et les extraits associés aux résultats) (Soetewey & al. 2013). Cet outil présente donc des qualités offrant une adaptation et une flexibilité méthodologique en accord avec les objectifs de la présente recherche exploratoire

5. <http://www.tropes.fr/>

et itérative. Dit autrement (et l'application en sera démontrée par la suite), grâce à des dictionnaires à plusieurs niveaux d'arborescences construits par le chercheur, l'usage de ce logiciel permet pour chaque « document » soumis (un document pouvant être composé de 1 à X « pièces constitutives », ici, des articles scientifiques) d'identifier et de « compter » la présence de chacun des termes présents dans le dictionnaire. Cette opération croisée à une extraction permet ensuite d'étudier et d'analyser ces termes. Dans le cadre de notre méthodologie, nous proposons une analyse statistique.

3. DÉROULÉ DES OPÉRATIONS

La méthodologie s'est élaborée par des allers-retours itératifs entre plusieurs procédés, techniques et analyses demandant à la fois des manipulations manuelles des données et/ou des procédés automatisés de façon informatique.

Voici les 11 étapes qui seront présentées à la suite⁶ (voir Tableau 1):

Étape 1 – Collecte très large des publications dans la littérature

Étape 2 – Compilation et préparation des données (doublons, lissage, etc.).

Étape 3 – Modélisation des réseaux d'auteurs

Étape 4 – Intercodage des réseaux d'auteurs selon leur orientation épistémologique

Étape 5 – Présentation générale des données

Étape 6 – Création des sous-groupes selon leur orientation épistémologique décidée en étape 4

Étape 7 – Modélisation des réseaux d'auteurs pour chaque sous-groupe

Étape 8 – Extraction des données « titre » et « résumé »

Étape 9 – Création des dictionnaires « mots à chercher »

Étape 10 – Application des dictionnaires pour chaque sous-groupe

Étape 11 – Analyse des mots clefs trouvés pour chaque sous-groupe

Parcours A 

Parcours B 

	Etape 1	Etape 2	Etape 3	Etape 4	Etape 5	Etape 6	Etape 7	Etape 8	Etape 9	Etape 10	Etape 11
Dénomination	Collecte très large des publications dans la littérature	Compilation et préparation des données	Modélisation des réseaux d'auteurs	Intercodage des réseaux d'auteurs selon leur approche épistémologique	Présentation générale des données	Création des sous-groupes selon l'étape 4	Modélisation des réseaux d'auteurs pour chaque sous-groupe	Extraction des données « titre » et « résumés »	Création des dictionnaires « mots à chercher »	Application des dictionnaires pour chaque sous-groupe	Analyse des mots trouvés pour chaque sous-groupe
Outils nécessaires	Zotero Base de données choisies	Zotero	VOSviewer	VOSviewer Excel Arbre décisionnel	Excel	Zotero	VOSviewer	Zotero	Tropes®	Tropes®	SPSS Excel
Technique	Boule de neige Bottom-up Top down	Élimination des doublons Lissage	/	Intercodage	/	/	/	Copier-coller sous format .txt	Boule de neige Bottom-up Top down	/	Chi 2
Avis du chercheur pour arrêt	Saturation des données	Traitement total des données	Avis du chercheur (avis croisés)	Traitement total des données	Avis du chercheur (avis croisés)	Traitement total des données	Avis du chercheur (avis croisés)	Traitement total des données	Saturation des données	Traitement total des données	Traitement total des données

Tableau 1 – Les 11 étapes méthodologiques et leurs caractéristiques

6. Les données sont présentées de façon successives pour une meilleure transmission des informations et étapes détaillées, cependant le procédé n'est pas nécessairement « linéaire » et demande au chercheur d'établir ses propres réflexions afin d'élaborer les différentes étapes de traitements de ses données. Pour plus de facilité, une annexe en fin d'article présente un arbre décisionnel.

Ces étapes doivent être considérées en fonctions des situations rencontrées :

– Si les mots clefs à utiliser sont clairs et effectifs⁷ dans toutes les langues visées, et qu'on souhaite appliquer une méthodologie dans le but de présenter les données de la façon la plus pertinente et fiable possible, alors le parcours de recherche A correspond (étapes 1 à 5).

– Si les mots clefs à utiliser ne sont pas clairs, ni effectifs dans toutes les langues visées et qu'on souhaite appliquer une méthodologie dans le but de présenter les données de la façon la plus pertinente et fiable possible, alors le parcours de recherche B devrait être appliqué (comme un prérequis du parcours A) puis le parcours A (étapes 1 à 11 puis 1 à 5).

Chacune de ces 11 étapes méthodologiques est explicitée ci-après eu égard aux objectifs de recherche en amont de la revue systématique.

3.1. Collecte des publications dans la littérature

Le processus de collecte des données est similaire au début d'une méthodologie de revue systématique de type Cochrane avec les critères PICO (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Page & al. 2021). La différence réside dans les techniques employées (boule de neige, bottom-up et top-down) qui ont permis une exploration large mais moins précise que ce qui est demandé par la méthodologie Cochrane (Higgins & Cochrane Collaboration 2020).

Pour penser la collecte de données, il faut choisir, au préalable, les bases de données, les mots clefs utilisés, ainsi que la fourchette des dates de publications.

Quatre bases de références bibliographiques ont été consultées pour recueillir la littérature scientifique sur notre thématique de recherche :

1. Cairn : les articles sur les « objets flottants » sont principalement écrits par des thérapeutes francophones. Cairn étant connu comme un portail de référence pour les publications anglaises et françaises en sciences humaines et sociales, il a été sélectionné pour être l'une de nos deux bases de données de référence pour les données majoritairement francophones.

2. Proquest : cette base de données regroupe six bases de données, dont PsycArticles® et PsycInfo® ajoutées à ProquestCentral. Elle a été choisie pour son large regroupement de sous-bases pour être la seconde base de données de publications en français.

3. ScienceDirect : c'est une plateforme mondiale de littérature évaluée par les pairs. Cette base de données est l'une de nos deux principales sources dans le monde anglophone.

4. Scopus (Elsevier) : cette base est réputée pour être plus complète que des bases telles que Web of Sciences. Elle est décrite comme puissante et complète (Chadegani & al. 2013, Jacso 2005). Elle a été choisie pour être la deuxième source de littérature anglophone.

Ces quatre bases de référencement assurent une prospection et une collecte de données très large, complémentaire (anglophones et francophones) et quasi exhaustive.

La liste des mots-clés de base a été élaborée comme suit :

FR : [(« objet flottant ») OU [(« objet systémique ») OR (« outil systémique ») OR (« objet métaphorique »)] OU [(« objet médiateur ») OR (« psychothérapie à médiation artistique ») OR (« médiation artistique ») OR (« atelier d'expression thérapeutique ») OR (« art-thérapie ») OR (« créati. «) AND (« systémique ») OR (« famille »)] OU [(« créati. ») AND (« psychologie ») AND (« systémique ») OR (« famille »)].

ANG : [(“art therapy”) OR (“art. Psychotherapy”) OR (“creative psychotherapy”) OR (“expressive therapy”) AND (“family”) OR (“systemic”)] OU [(« metaphor ») OU (« sculpting ») OU (« genogram »)].

Le paradoxe de notre recherche réside dans la nécessité d'utiliser des mots clefs pour pouvoir déterminer les mots clefs utiles à l'élaboration de notre future systématique. Pour déjouer ce paradoxe, nous avons opté pour des techniques de collecte appliquées de manière itérative afin de collecter un maximum de données (cf. figure 1 : boule de neige, bottom-up, top down). Des techniques différentes ont été utilisées pour les bases de données françaises et anglaises afin de parvenir à une liste de mots clefs finale.

7. Les notions de clarté et d'efficacité du vocabulaire sont utilisées ici pour déterminer ce que recouvre un mot par sa dénomination et si ce qu'il recouvre fait consensus entre les langues qui l'utilisent.

Pour la littérature francophone (FR), nous avons commencé par les mots-clés présents dans les connaissances personnelles du chercheur⁸, puis avons utilisé la méthodologie « boule de neige ». La technique « boule de neige » se développe selon un processus d’association et d’accumulation, au fur et à mesure que des articles, des mots-clés et des suggestions sont ajoutés.

Pour la littérature anglophone (ANG), il a fallu partir de mots-clés très précis (tels que « genogram », « sculpting », qui sont des outils spécifiques dans la famille des « objets flottants ») dont la traduction a été validée (référant à des auteurs anglophones mentionnant ces termes pour désigner ces techniques) pour arriver à des mots-clés plus généraux, dont les mots-clés de notre exemple. La technique « bottom-up » a donc été utilisée pour la recherche en langue anglaise. La méthodologie « top-down » a été utilisée lorsque les mots clefs généraux (FR ou ANG) étaient connus.

La collecte des données s’est concentrée sur les quarante dernières années (entre 1982 et 2022). Cette période a été choisie au regard d’une incertitude concernant la date de naissance du concept des « objets flottants » entre plusieurs auteurs : « depuis le début des années 1980 » (Sprocq-Demarçq & Rey 2008, p. 69) ou « depuis le début des années 1990 » (Caillé & Rey 2017, p. 14). Par conséquent, la fourchette la plus large, permettant une meilleure inclusion, a été choisie.

Tous les types de supports ont été inclus (article, thèse, livre, etc.), permettant ainsi d’inclure la littérature grise, vecteur majeur de diffusion dans le domaine thérapeutique.

3.2. Compilation et préparation des données

Toutes les références bibliographiques ont été enregistrées dans le gestionnaire de bibliothèque Zotero. Les données ont ensuite été progressivement filtrées selon la méthodologie PRISMA (Page & al. 2021) : suppression des doublons, exclusion des sources incohérentes (quant au titre ou au type de la revue ; par exemple les données relatives au domaine maritime ont été exclues).

Deux bases de collections des publications ont ainsi été constituées : la première est constituée des articles en langue française / la seconde des articles en langue anglaise. Les articles rédigés dans une autre langue ont été exclus.

Ces données sont présentées sous la forme d’un diagramme de flux (figure 3).

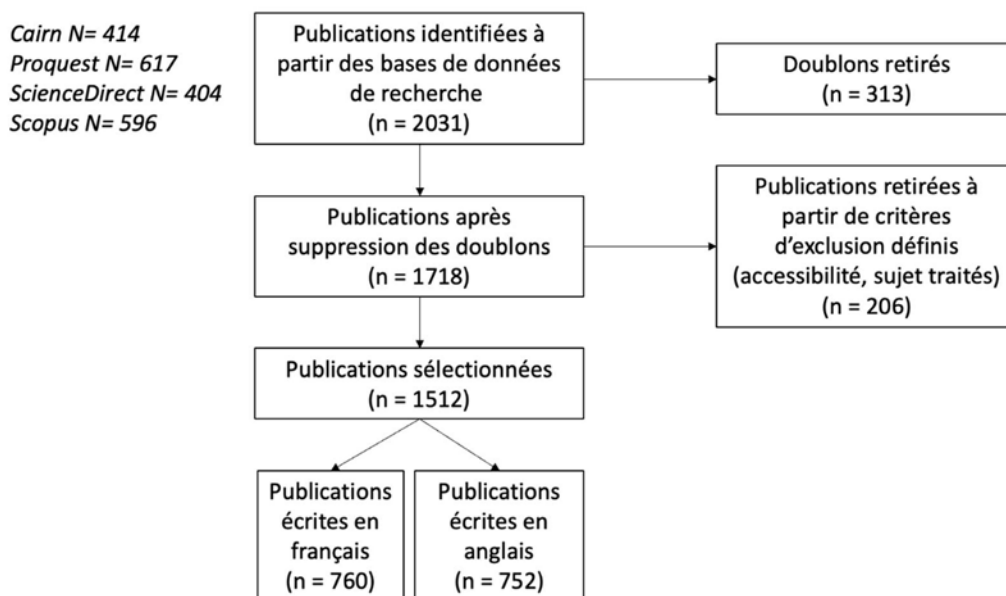


Figure 3 – Diagramme de flux

8. Ce point de départ présente des inconvénients, bien qu’il soit souvent le point de « départ » de recherche de mots clefs pour toute collecte de données dans la littérature scientifique. Ainsi, les chercheurs de la présente recherche restent vigilants quant au fait que la démarche est caractérisée par le profil des chercheurs et colorée par l’orientation épistémologique et la langue des chercheurs. Pour être le plus exhaustifs possible et tenter d’approcher la plus grande objectivité possible les diverses méthodes « boule de neige », « bottom up », et « top down » ont été nécessaires.

Les 1512 données bibliographiques ont dû subir la « normalisation des noms par reformatage » (Boutin & al. 2013, p. 7). Le lissage de ces données a été appliqué manuellement et comme suit : le prénom de chaque auteur ayant participé à la rédaction des 1512 textes a été notifié selon la première lettre de son initiale avec un point (toute autre ponctuation -tiret, espace, accent, tréma, etc.- a été supprimée) [i.e., n = 2979 prénoms lissés (1353 prénoms d'auteurs francophones + 1626 prénoms d'auteurs anglophones)]. Un exemple est présenté dans le Tableau 2 pour l'auteur français "Jean-Luc Sudres".

Les présentations différentes			Le lissage opéré
Jean-Luc Sudres	J-L Sudres	J.-L. Sudres	Sudres, J.L.

Tableau 2 – Exemple de lissage des données « noms-prénoms » des auteurs

Afin de modéliser de manière fine et effective les données provenant de différentes sources, nous avons appliqué manuellement ce procédé sur le logiciel Zotero (figure 4).

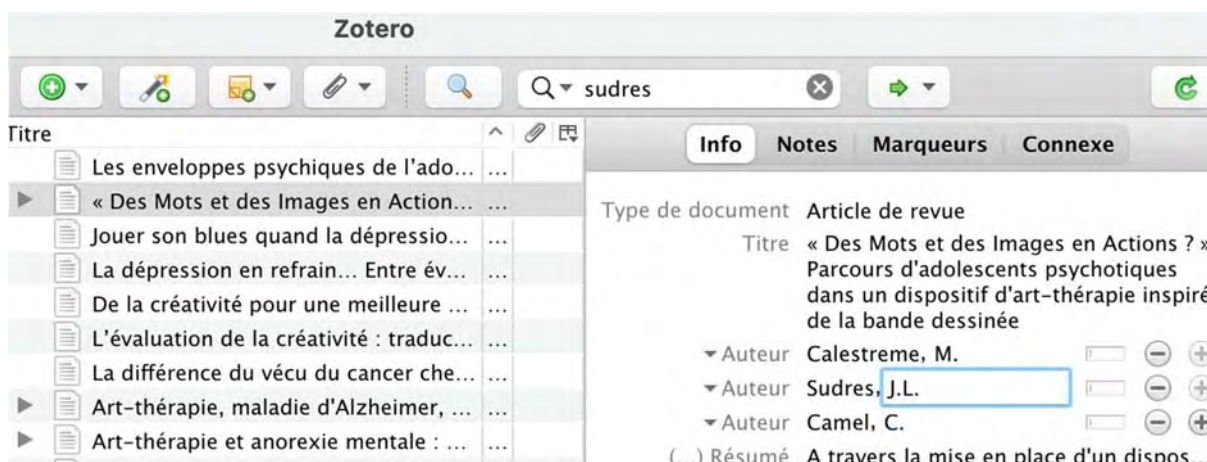


Figure 4 - Capture d'écran du traitement manuel dans le logiciel Zotero

3.3. Modélisation des réseaux d'auteurs

Les deux bases de collections des publications lissées ont ensuite été exportées au format RIS pour être modélisées avec le logiciel VOSviewer. Toutes les publications ont été modélisées selon le principe d'une collaboration minimale avec un autre auteur (co-auteur)⁹ et présentent donc des auteurs en groupe de collaboration. VOSviewer opère alors des regroupements en « cluster » (202 clusters pour le groupe francophone / 317 clusters pour le groupe anglophone). VOSviewer propose la représentation suivante : la taille du point est proportionnelle au nombre de publications de l'auteur et l'épaisseur du lien est proportionnelle au nombre de co-publications entre chaque auteur. Les couleurs présentent automatiquement dans VOSviewer mettent en avant les clusters les plus importants (selon le nombre de collaborations ou de publications) (figure 5). La figure 5 présente une modélisation automatique de VOSviewer, à collaboration minimale 1, sans traitement de la part du chercheur. VOSviewer met en couleur les clusters les plus importants : ceux présentant le plus de publications et les plus nombreuses collaborations (ici elles sont représentées en rouge, orange, et marron, soit le réseau de Kaimal & al., de Kerr & al. et Snir et Regev).

9. Cette fonctionnalité de minimum de collaboration est proposée par VOSviewer. C'est au chercheur de déterminer le seuil minimal de collaboration. Il est aussi possible d'abaisser le seuil au minimum (soit 0 collaboration) permettant alors la réalisation de la modélisation de tous les auteurs des données collectées. Dans le cas de notre recherche, l'échantillon de données étant conséquent, il a été nécessaire de procéder en deux étapes ; collaboration minimale avec un autre auteur (1), aucune collaboration (2).

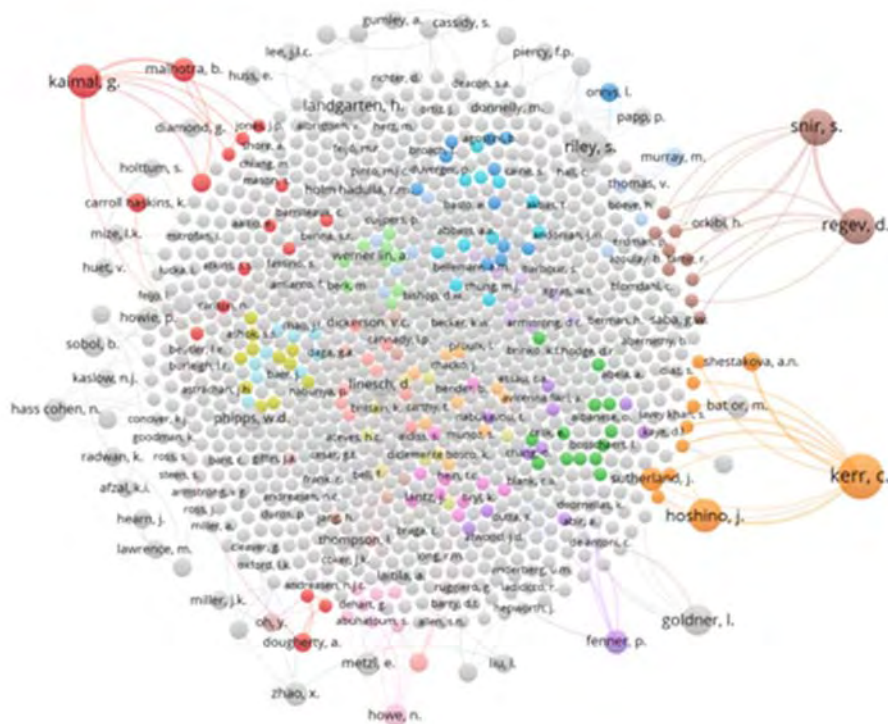


Figure 5 – Codage automatique de VOSviewer

L'application VOSviewer propose également l'option de générer automatiquement un codage temporel. Dans la figure 6, il est possible de constater (si on conserve l'exemple des 3 plus grands clusters énoncés dans l'exemple précédent) que le cluster de Kerr & al. est plus ancien que le cluster de Snir et Regev, lui-même plus ancien que le cluster de Kaimal & al.

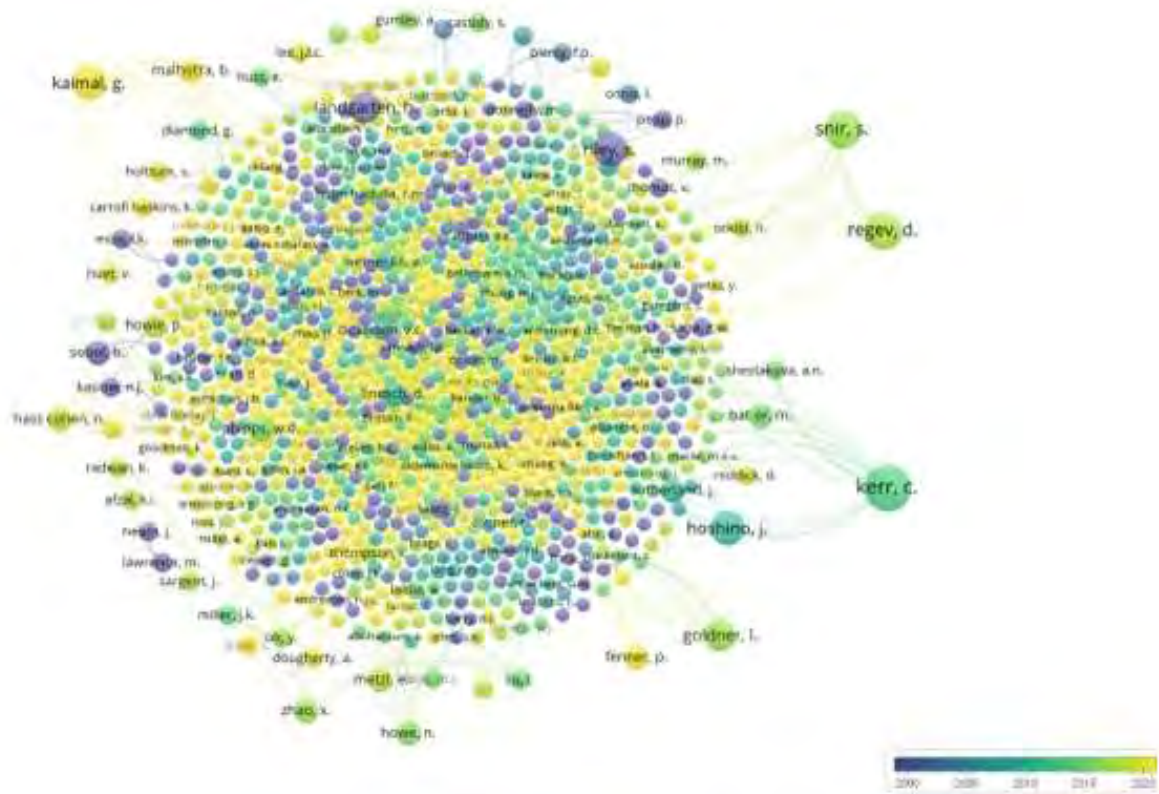


Figure 6 – Codage temporel automatique de VOSviewer

3.4. Intercodage des réseaux d’auteurs selon leur orientation épistémologique

Le logiciel offre donc des fonctions de modélisations automatiques. Dans le cadre de notre recherche, étant donné que nous cherchions à clarifier les différents réseaux d’auteurs et à comprendre les terminologies utilisées au sein des réseaux, nous avons utilisé les fonctions manuelles proposées par l’outil VOSviewer.

Pour ce faire, nous avons procédé à un codage manuel dans l’attribution des couleurs des points et des liens. Plus précisément, nous avons décidé d’attribuer une couleur par courant épistémologique et de colorer les données. Cet aspect répond à deux objectifs de notre recherche (le premier objectif étant de permettre le deuxième) :

- Déterminer les différents groupes selon leur appartenance épistémologique
- Proposer une modélisation (visuelle) des réseaux d’auteurs afin de mettre en évidence la manière dont ils travaillent ensemble, la centralité de certains auteurs, la porosité/étanchéité des orientations épistémologiques dans la constitution des réseaux.

L’association d’un auteur à un courant (= codage couleur) a été réalisée en intercodage par deux chercheurs. Cette méthode de double codage en aveugle assure la validité du codage (Feng 2014). Les chercheurs ont basé l’attribution du codage couleur selon les mots présents dans le titre et/ou le titre de la revue de publication. Les chercheurs ont schématisé leur processus de décision selon un arbre de décisions co-construit (figure 7). Une couleur a été attribuée en fonction du courant épistémologique (systémique = rouge ou psychanalytique = violet). Cependant, tous les auteurs ne mentionnaient pas ouvertement leur appartenance épistémologique dans leur titre ou la revue de publication. Dès lors, les chercheurs ont procédé à un intercodage en seconde étape pour distinguer les publications en fonction de leurs thématiques : "famille" ; "médias" ; "milieu de soins psychologiques".

Ces trois mentions permettent de coder de façon graduelle les articles se rapprochant le plus fortement de notre thématique et les articles s’en éloignant le plus :

Bleu : le champ d’intervention des auteurs impliquait l’utilisation de médias, dans un contexte de prise en charge psychologique des familles ;

Vert : le domaine d’intervention des auteurs impliquait l’utilisation de médias dans un contexte de soins psychologiques, mais ne travaillait pas avec les familles ;

Jaune : le champ d’intervention des auteurs impliquait un contexte de soins psychologiques, mais il n’y avait aucune mention de l’utilisation de médias ou de familles ;

Blanc : le domaine d’intervention des auteurs n’impliquait aucun des trois éléments (exclusion).

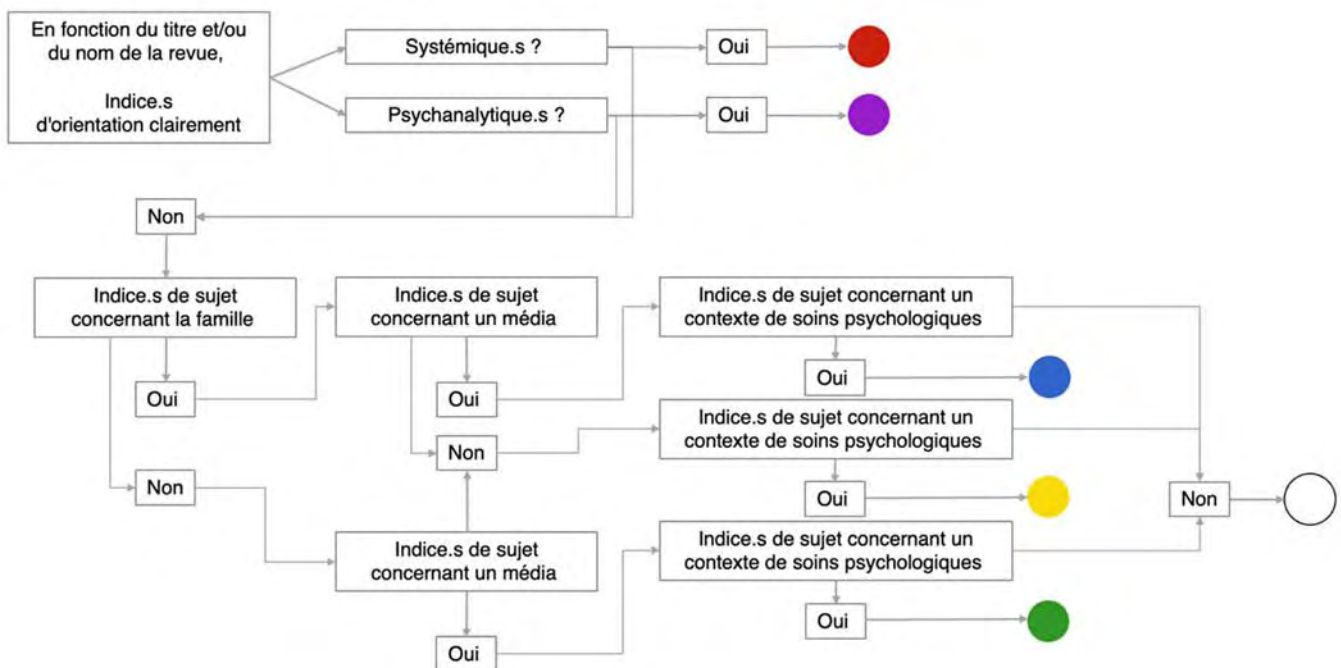


Figure 7 : Arbre décisionnel pour intercodage manuel VOSviewer

Ce procédé a également été pensé pour les publications anglophones dont la traduction de notre concept systématique n'existe pas. Ainsi, la catégorie des publications « en bleu » présente un corpus présentant des études utilisant des techniques relativement similaires aux techniques des « objets flottants ». Ce procédé de codage a permis d'établir des « ponts thématiques » que nous définissons comme des associations de procédés et de techniques expliquées, sans nécessité d'une même dénomination (traduite).

Dans le logiciel VOSviewer, chaque couleur doit être remplacée manuellement dans l'onglet des couleurs des clusters. Pour ce faire, nous nous sommes référés aux codes proposés afin d'obtenir les couleurs choisies : Rouge : 200 / 20 / 20 ; Violet : 150 / 30 / 200 ; Bleu : 50 / 100 / 200 ; Vert : 40 / 150 / 40 ; Jaune : 250 / 220 / 10 ; Blanc : 255 / 255 / 255.

Ce codage manuel nécessite de réitérer l'opération par clusters identifiés par le logiciel. Un exemple est présenté en figure 8.

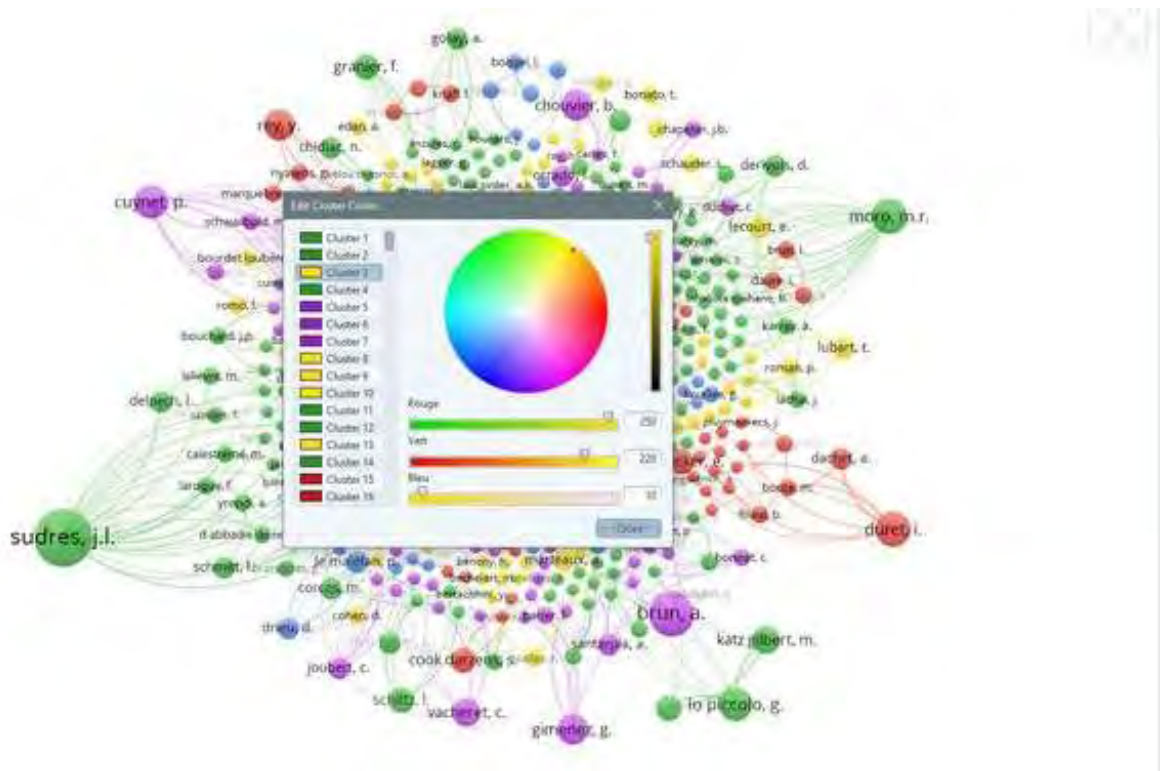


Figure 8 : Capture d'écran d'un exemple de code couleur manuel dans le logiciel VOSviewer

Le logiciel offre ainsi la possibilité de réaliser une représentation graphique et visuelle des auteurs collaborants. Cette représentation visuelle est complète, puisqu'elle permet de visualiser rapidement les auteurs collaborant, les auteurs publiant le plus sur le sujet, tout en identifiant facilement leur orientation épistémologique ou le sujet de leur article grâce au code couleur.

3.4b. (Étape optionnelle)¹⁰ Intercodage des auteurs non collaborants selon leur orientation épistémologique et champ d'intervention

Dans le cadre qui nous intéresse, nous avons souhaité déterminer l'orientation épistémologique ou le champ de recherche pour tous les auteurs, qu'ils collaborent ou non. L'attribution colorée selon les collaborations a facilité notre tâche puisque nous avons pu coder des clusters entiers, sans analyser chaque auteur individuellement. Néanmoins, dans le cadre de notre recherche, il a été nécessaire d'inclure à l'intercodage couleur les publications d'auteurs n'ayant pas collaboré afin de prendre en considération la totalité des publications recensées et leur vocabulaire mentionné.

10. L'étape 4 peut suffire pour tout chercheur cherchant à modéliser les données pour les rendre accessibles dans le cadre d'une revue systématique.

Pour cela, le logiciel Excel a été utilisé. Les données des auteurs ont subi le même intercodage, selon le même code couleur, attribué selon le même processus de décision de l'arbre décisionnel.

La figure 9 présente l'exemple de Allouch, E (2010) (ligne 6). Cet auteur ayant publié seul, il a été nécessaire d'effectuer un traitement manuel sur Excel (attribution d'une couleur de la case). Pour cela, le processus effectué en intercodage a été le suivant : se définit-il comme appartenant au courant psychodynamique ou systémique ? Non, aucune mention. Le sujet de la publication concerne-t-il la famille ? Non. Le sujet de la publication concerne-t-il un média ? Oui. Le sujet de la publication concerne-t-il un contexte de soins psychologiques ? Oui. Alors la couleur attribuée sera le vert avec la mention « vert seul ».

Key	Item Type	Publication	Auth.	Courant	Auth.	Courant	Auth.	Courant	Auth.	Title
55KWCVUL	newspaperArticle	2019	Ahmed, S.	Jaune seul						Journée mondi
47FJYYDY	journalArticle	2012	Aissaoui, M.	Bleu seul						Chronique d'un
EYNQGYVH	journalArticle		Albert, E.	Vert	Guberina, M.	Vert	Bouchaud, P.	Vert		Entre la mise e
UQ2SAWV5	journalArticle	2020	Isopoulos de Girard, C.	Vert seul						La contenance
LZSWEAEM	journalArticle	2010	Allouch, E.	Vert seul						Psychothérapie
LEN4YJUH	journalArticle	2008	Anastassiou, V.	Rouge seul						Quinze ans de
M9BM7V5M	bookSection	2014	Anaut, M.	Vert seul						Créativité, hui
5T3Q63VK	journalArticle	2019	celin Bourguignon, A.	blanc	Giraud, F.	blanc				Les apports de
9Y5V45XE	journalArticle	2011	Ansorge, J.	Vert seul						La médiation é

Figure 9 : Capture d'écran de l'intercodage via Excel

Cet intercodage a généré alors cinq sous-groupes au sein du groupe de publications anglophones et francophones, soit dix sous-groupes. Les deux sous-groupes blancs représentent des publications exclues.

La figure 10 présente la répartition des articles au sein de chaque groupe prédéfini. Il est possible de distinguer la faible exclusion d'article (en blanc) attestant que même si un flou est présent dans la littérature, la collecte des données effectuées par les chercheurs de cette présente recherche permet de collecter des informations assez proches du sujet souhaité. De plus, la technique de « classement » des données permet d'élaborer et de donner accès aux caractéristiques des données.

Dans cette figure 10, on peut noter que 116 articles sont d'orientation systémique dans les publications francophones. Cette méthodologie quantitative, puisqu'elle consiste à compter le nombre d'articles présents dans chacun des sous-groupes constitués, permet de déterminer et quantifier l'appartenance épistémologique des articles, de questionner les répartitions selon les langues, etc.

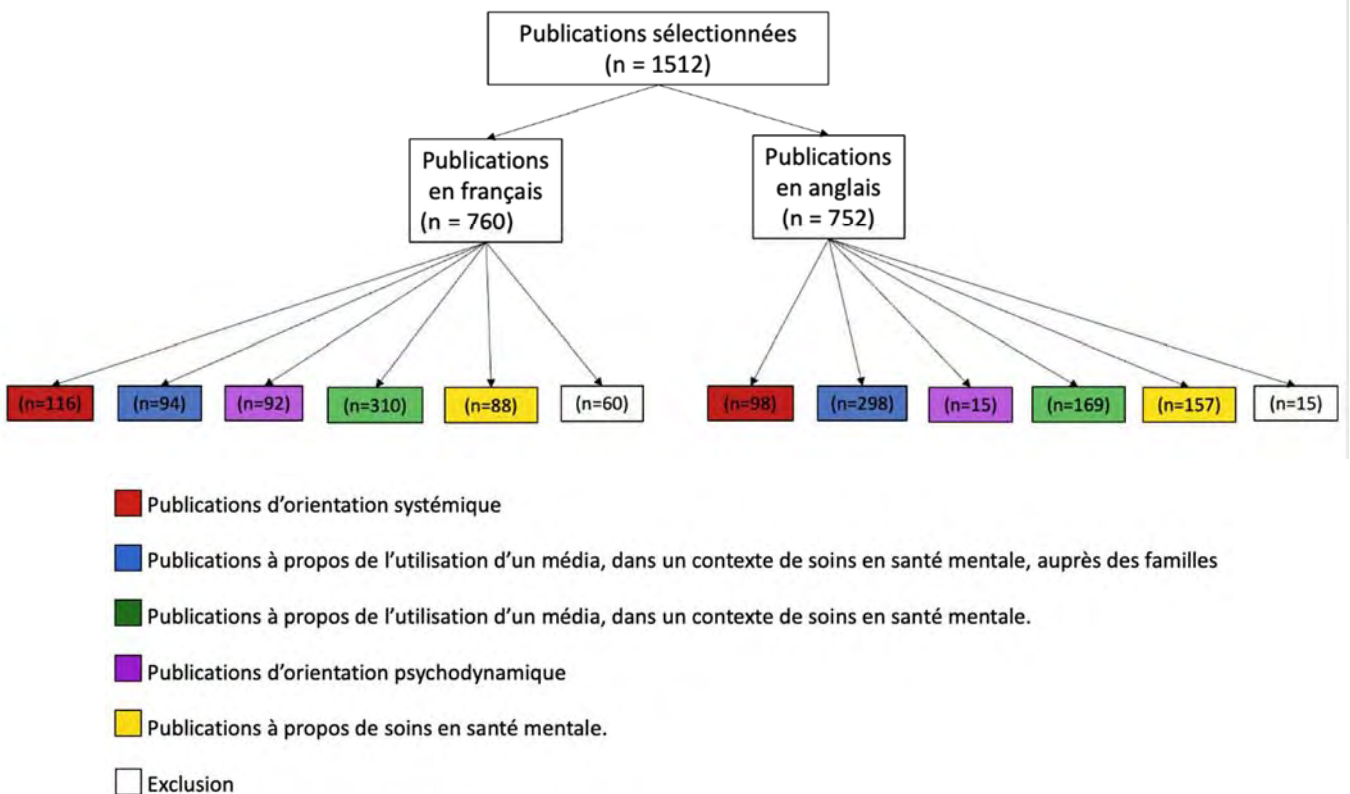


Figure 10 : Constitution des 10 sous-groupe selon leur orientations/appartenances + légende

3.5. Présentation générale des données

Cette étape s'élabore comme la dernière étape du parcours A (si les mots clefs sont clairs et efficaces). Elle peut être réalisée dans le parcours B pour mieux cerner les données mais n'est pas forcément nécessaire¹¹ et peut donc être considérée comme optionnelle.

De façon générale, le traitement statistique descriptif des données préparées porte sur la répartition du type de sources bibliographiques et des publications dans le temps, sur les proportions de publications selon l'orientation au sein des revues et les proportions/répartitions des articles publiés dans les revues selon leur appartenance épistémologique ou leur champ d'expérimentation. L'objectif est de faciliter le croisement des données (type de revue / nombre de publications ; dates de publication / types de publication, etc.) pour fournir un état des lieux le plus complet possible (à l'instar de ce que propose Scopus). Ce traitement a permis d'analyser l'évolution de la thématique dans la littérature scientifique ainsi que de comprendre et d'identifier les différentes revues publiant dans le domaine. Cette technique d'analyse globale offre donc une grande complémentarité visuelle pour tous les articles de type revue systématique. Tout lecteur peut donc, de façon visuelle, accéder de façon rapide et facile aux diverses informations sur le sujet.

3.6. Création des sous-groupes selon l'orientation épistémologique décidée en étape 4

À cette étape, nous avons, à nouveau, utilisé le logiciel VOSviewer pour effectuer un traitement plus ciblé en « sous-groupe » comparativement au codage avec tous les sous-groupes. La procédure d'analyse en réseaux a été répétée pour chacun des sous-groupes déterminés. L'objectif de cette visualisation est de mieux détailler et donc, de rendre plus accessible l'information pour le lecteur, la visualisation graphique de nombreuses données n'étant pas des plus lisibles. Pour ce faire, nous avons reconstitué les sous-groupes dans le logiciel Zotero avec les données correspondantes et réextrait ces sous-groupes de données.

Cette étape de visualisation détaillée pour chaque groupe facilite l'accès à l'information pour le lecteur. Elle permet aussi au chercheur qui réalise ce type de recherche d'effectuer certaines hypothèses de compréhension concernant les réseaux de publications sur son sujet. Nous avons été vigilants et attentifs quant à la teneur de certains propos tenus par certaines « écoles », et des enjeux institutionnels dans les collaborations, etc. Ces modélisations sont donc des accès de compréhension et de réelles mises en lumière de façon objective des relations implicites et invisibles du monde des publications.

3.7. Modélisation des réseaux d'auteurs pour chaque sous-groupe

Une fois ces sous-groupes reconstitués, nous les avons exportés un à un en format RIS vers le logiciel VOSviewer pour appliquer un traitement automatique en réseaux, ou un traitement automatique par dates de publication. Cela nous a permis d'effectuer une modélisation de façon plus précise en fonction des groupes constitués. Par exemple, le sous-groupe « bleu » en anglais (figure 11) a été remodelé dans VOSviewer selon les dates de publication. Dans le contexte de notre recherche, cela nous a permis de mieux considérer les réseaux d'auteurs qui pourraient être pertinents d'investiguer dans le cadre de leur recherche bibliographique, puisqu'ils sont thématiquement proches de notre objet de recherche.

Nous avons également procédé à un codage couleur : par exemple, mettre tout de la même couleur pour simplifier la lecture. Nous avons donc répété le code dans l'onglet couleur du logiciel, pour chacun des clusters et encodé les numéros adéquats. Tout chercheur peut à cette étape ajouter un autre codage couleur en fonction de l'objectif de recherche, et procéder autant de fois que nécessaire selon l'objectif de recherche.

Par exemple, la figure 11 présente la modélisation réalisée selon un objectif particulier. Notre objectif était de visualiser les réseaux d'auteurs pour le sujet concernant les publications anglophones à propos de l'utilisation d'un média, dans un contexte de soins en santé mentale, auprès des familles (soit le groupe bleu). De plus, nous avons souhaité visualiser et/ou montrer les auteurs les plus importants, les plus récents, les auteurs « fondateurs », etc. La figure 11 met en avant les auteurs ayant le plus publié (Kerr, C, Hoshino, Riley, Goldner) tout en figurant l'ordre chronologique de la publication des données. Ainsi, Riley semble être un des fondateurs de la thématique, tandis que les publications de Kerr et Hoshino sont plus récentes. Goldner semble être l'auteur le plus récent publiant le plus.

11. Nous invitons les lecteurs à se référer à l'annexe afin de déterminer la pertinence de cette étape au regard de leur objectif de leur propre recherche.

La modélisation VOSviewer permet donc de faire figurer plusieurs informations de façon synthétique, complémentaire et accessible au lecteur.

Ce processus séquentiel étape par étape (Excel / Zotero / VOSviewer) peut être appliqué et réappliqué en fonction des objectifs de la recherche.

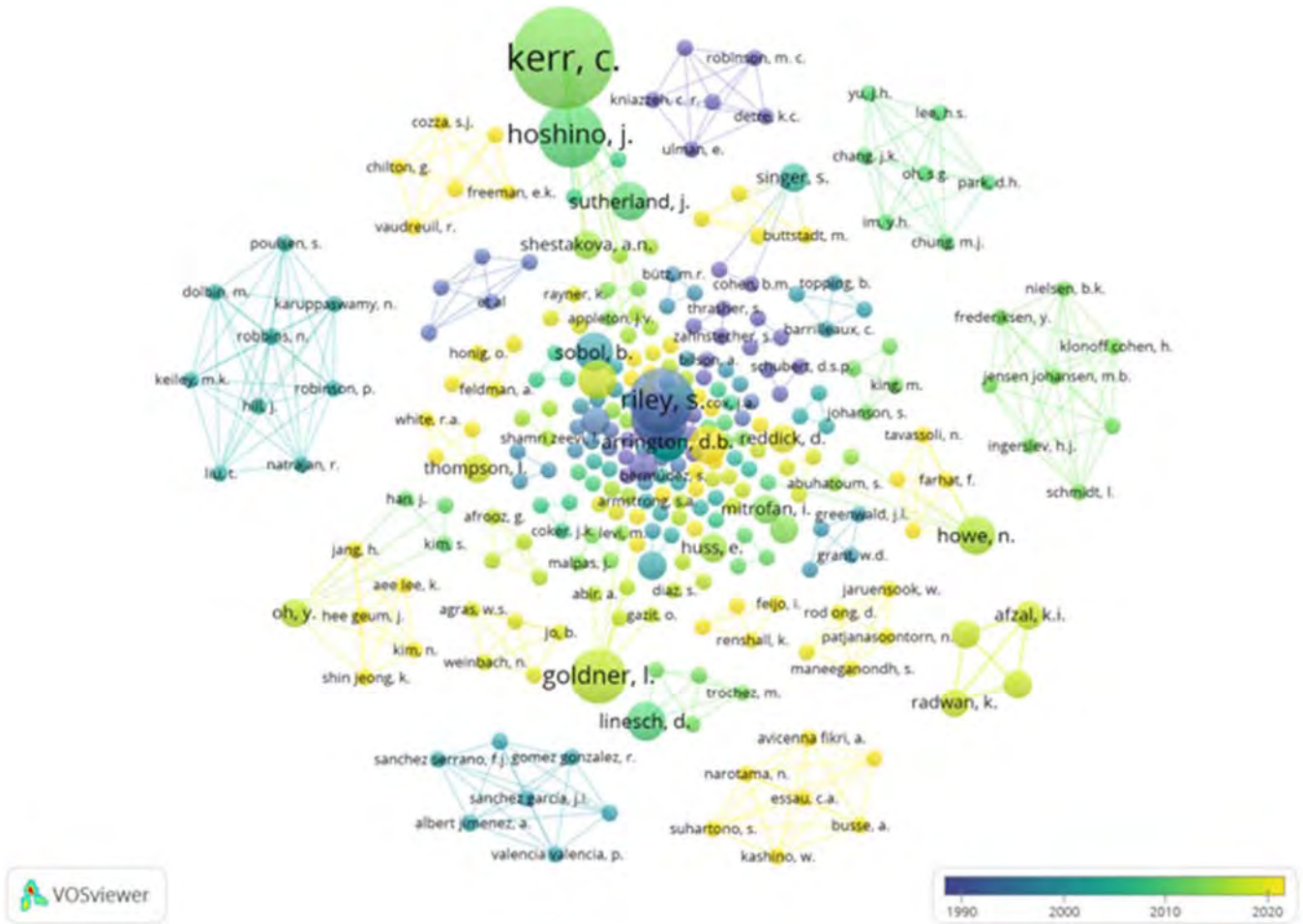


Figure 11 – Modélisation temporelle VOSviewer du sous-groupe bleu anglais

3.8. Extraction des données « titre » et « résumé »

Pour procéder à l'analyse textuelle, chaque donnée textuelle a été extraite de sa base d'origine. L'exportation des publications des bases de données dans le logiciel de compilation (Zotero) inclut par défaut les caractéristiques de la publication (auteur.s, titre, date, etc.) et le résumé. Néanmoins, il arrive que le résumé ne soit pas toujours joint. Il a été nécessaire, pour cette étape, de contrôler la présence des résumés pour chacune des publications présentes au sein de chacun des sous-groupes.

Une fois cette vérification effectuée, l'extraction des données « titre » et « résumé » peut s'effectuer pour chacune des publications des sous-groupes. Un document en format .txt est réalisé pour chacun des sous-groupes. Les données y sont copiées-collées les unes à la suite des autres formant ainsi une compilation de mots (figure 12).

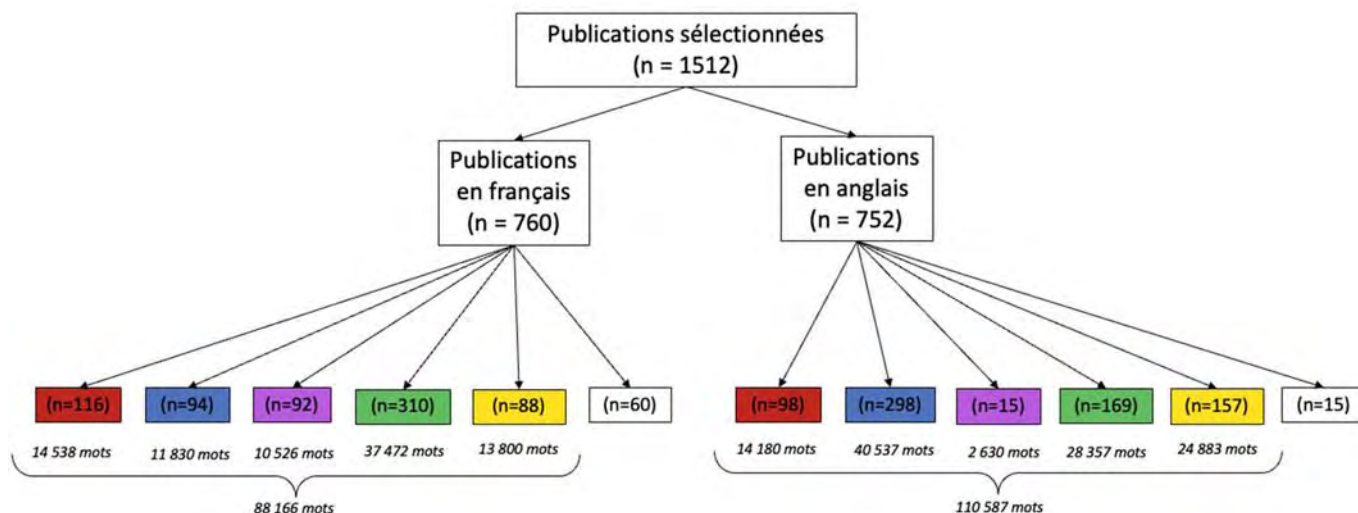


Figure 12 – Décompte des mots au sein de chacun des sous-groupes

3.9. Création des dictionnaires « mots à chercher »

L'analyse a été réalisée avec le logiciel Tropes©. La précision et la justesse des mots dont les occurrences sont à déterminer nécessitent la création de dictionnaires (Piolat & Bannour 2009). L'extraction lexicale doit s'effectuer selon deux dictionnaires (l'un francophone et l'autre anglophone) (Derobertmasure & Demeuse 2011, Vanoutrive & al. 2014) (figure 13).

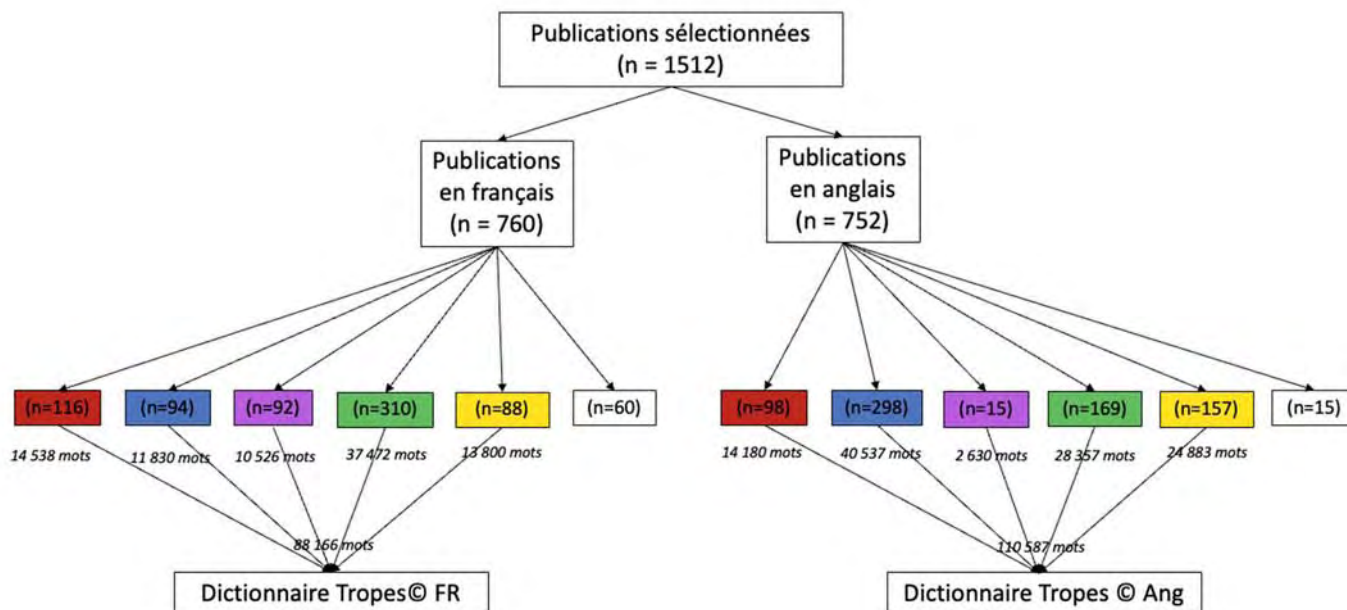


Figure 13 – Nécessité des 2 dictionnaires pour l'échantillon FR et l'échantillon ANG

La création des deux dictionnaires FR/ANG a été pensée de façon analogue. La conception a été développée par le biais d'une approche itérative qui réemploie les trois techniques de collecte de données déjà mentionnées : boule de neige, bottom-up, top-down. Cette technique s'inspire largement de la méthode employée par Piolat et Bannour (2009) qui ont eu recours au logiciel Tropes© pour compiler des termes afin de créer un dictionnaire des émotions riche et précis.

Tropes© présente plusieurs fenêtres (figure 14) : la fenêtre de droite présente le dictionnaire créé avec les mots à rechercher (que l'on constitue au fur et à mesure dans la présente étude) (1), la fenêtre de gauche montre le nombre des mots repérés dans le texte (2) les fenêtres du milieu montrent les localisations dans le texte de ces mots (3) et les mots précédents/suivants de ces mots (4).

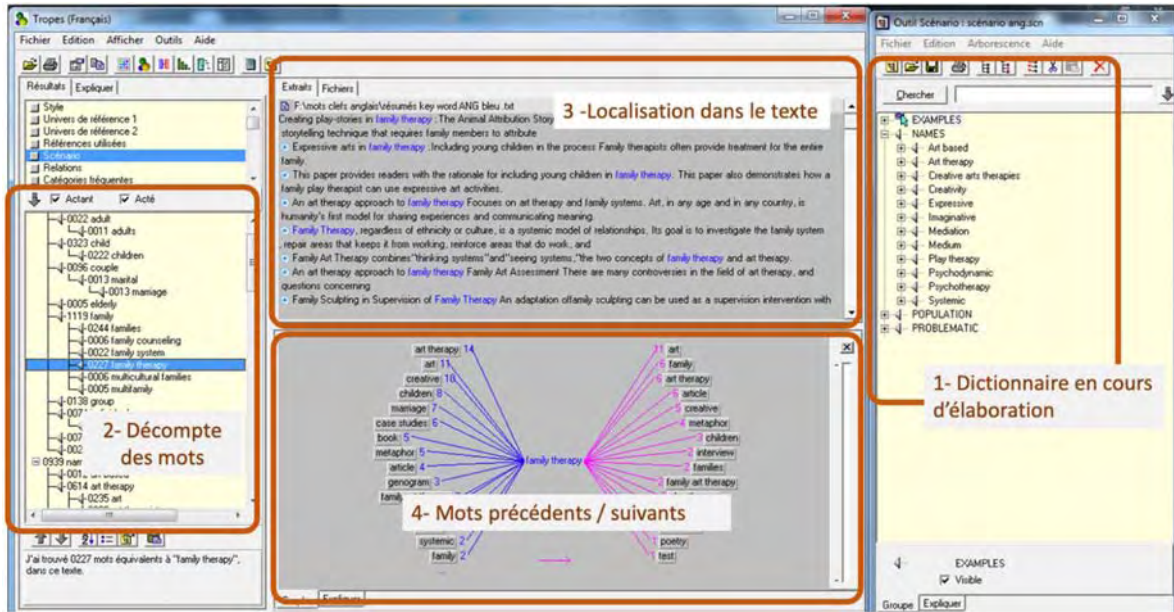


Figure 14 – Présentation des fenêtres du logiciel Tropes®

Un exemple est présenté de la figure 15 à la figure 17 (les explications suivantes sont à chaque fois des exemples). Le terme général « family therapy »¹² est recherché pour la création du dictionnaire anglophone (figure 15). Il est décompté comme apparaissant 227 fois (voir fenêtre « décompte des termes » en figure 15). Plusieurs associations sont présentées à ce terme (voir fenêtre « localisation dans le texte » en figure 15) : « storytelling » ; « family sculpting » (catégorie exemple)¹³, « expressive arts » ; « art therapy » (catégorie noms) ; « supervision » (catégorie enjeux thérapeutiques). Dans le cadre de notre recherche, quatre grands axes ont été recherchés selon les déterminations du chercheur : les noms qui servent à dénommer les procédés utilisés, les exemples des techniques utilisées, les populations avec lesquelles les techniques ont été utilisées et les enjeux/problématiques thérapeutiques visées par l'utilisation de ces techniques.

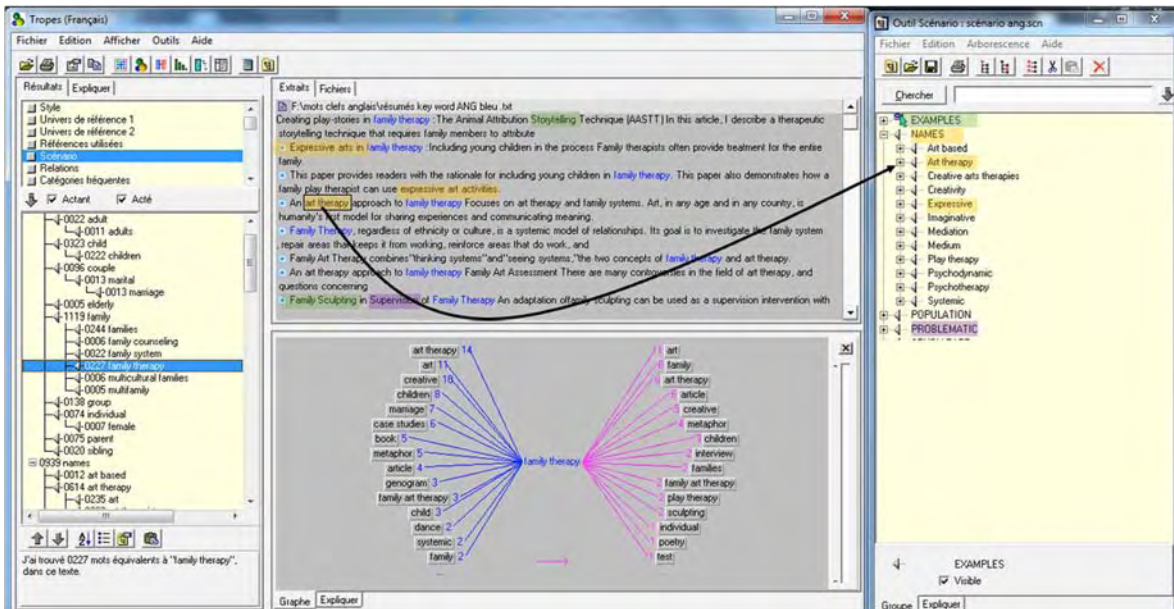


Figure 15 – Application du terme « family therapy » et inclusion du terme « art therapy » au dictionnaire en cours

12. Le sous-groupe bleu anglophone sert de texte de support pour l'exemple mais il est impératif de réitérer la recherche des mots clés pour la constitution de chaque dictionnaire avec chacun des sous-groupe.

13. Les catégories sont ici des exemples pour la présente recherche. Chaque chercheur doit penser les catégories selon sa recherche.

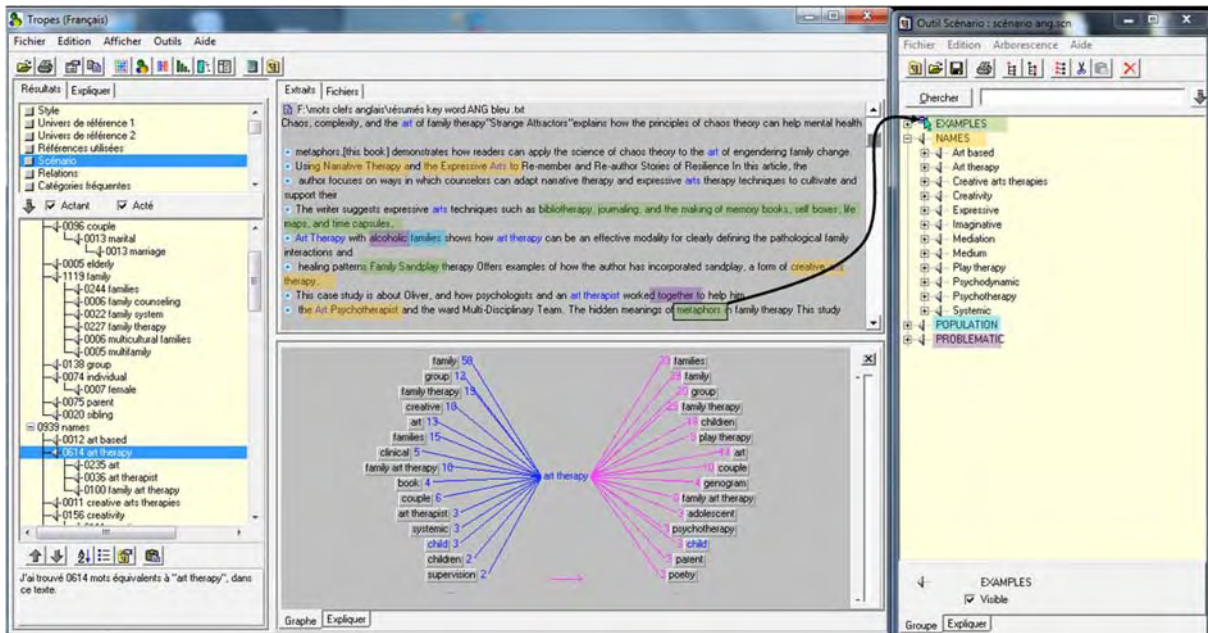


Figure 16 - Application du terme « art therapy » et inclusion du terme « metaphor » au dictionnaire en cours

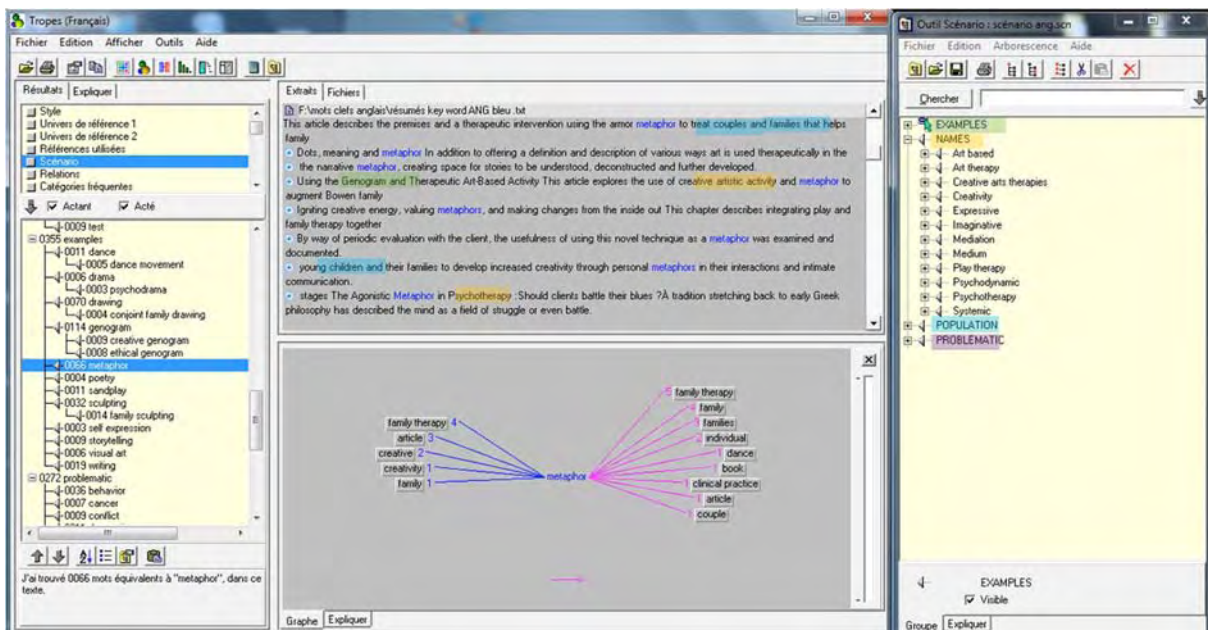


Figure 17 - Application du terme « metaphor »

Dans la présente recherche, puisqu'un dictionnaire spécifique à notre thématique n'existe pas en français ou en anglais, il a été nécessaire de le construire au fur et à mesure. Tous les termes ont été retenus pour être ajoutés un à un au dictionnaire en cours de création.

Par exemple, le terme « art therapy » a été encodé dans le dictionnaire, dans la catégorie « names ».

Ce terme a été recherché dans tout le corpus de titres et de résumés du sous-groupe bleu (figure 16). Ce terme est alors décompté 614 fois dans le corpus du sous-groupe bleu (voir fenêtre décompte des termes). Dans la fenêtre localisation dans le texte, il est possible de voir apparaître les termes « narrative therapy », « expressive art », « creative arts therapy », « art psychotherapist » (catégorie noms), « family sandplay », « metaphors » (catégorie exemple), « alcoholic » (catégorie problématiques/enjeux thérapeutiques).

Tous les termes ont été retenus pour être ajoutés un à un au dictionnaire en cours de création.

Par exemple, le terme « metaphor » a été encodé dans le dictionnaire, dans la catégorie « exemple ». Ce terme a été recherché dans tout le corpus de titres et de résumés du sous-groupe bleu (figure 17). Ce terme a alors été décompté 66 fois dans le corpus du sous-groupe bleu (voir fenêtre décompte des termes). Dans la fenêtre localisation dans le texte, il est possible de voir apparaître les termes « couples and families », « children » (catégorie population) ; « genogram » (catégorie exemple) ; « creative artistic activity », « psychotherapy » (catégorie noms). Tous les termes ont été retenus pour être ajoutés un à un au dictionnaire en cours de création. L'opération s'est renouvelée jusqu'à saturation des données.

Chacun des dictionnaires a donc été réalisé petit à petit, par processus associatif. Ce processus associatif permet de générer de nouveaux mots clefs au fur et à mesure, puisque ces mots clefs en proposent de nouveaux qui eux-mêmes en proposent d'autres, et ainsi de suite.

Une fois la saturation des données atteinte pour un sous-groupe, la méthode a dû être répétée sur un autre sous-groupe. Si l'utilisation avec un autre sous-groupe continue de faire évoluer le dictionnaire/scénario, il devra, *in fine*, être réutilisé sur les données préalablement traitées. Ainsi, la construction de chaque dictionnaire s'est effectuée auprès des cinq sous-groupes correspondants (FR/ANG). Un extrait du dictionnaire anglophone est présenté en figure 18. L'intérêt de la constitution des dictionnaires grâce au logiciel Tropes© est la possibilité d'inclure la prise en compte de mots clefs de la même famille, peu importe la tournure orthographique. Ainsi, il a été pensé l'inclusion de tous les mots présentant différentes tournures orthographiques (tiret, pluriel, addition de mot de jonction, etc.) au sein d'une seule et même sous-catégorie.

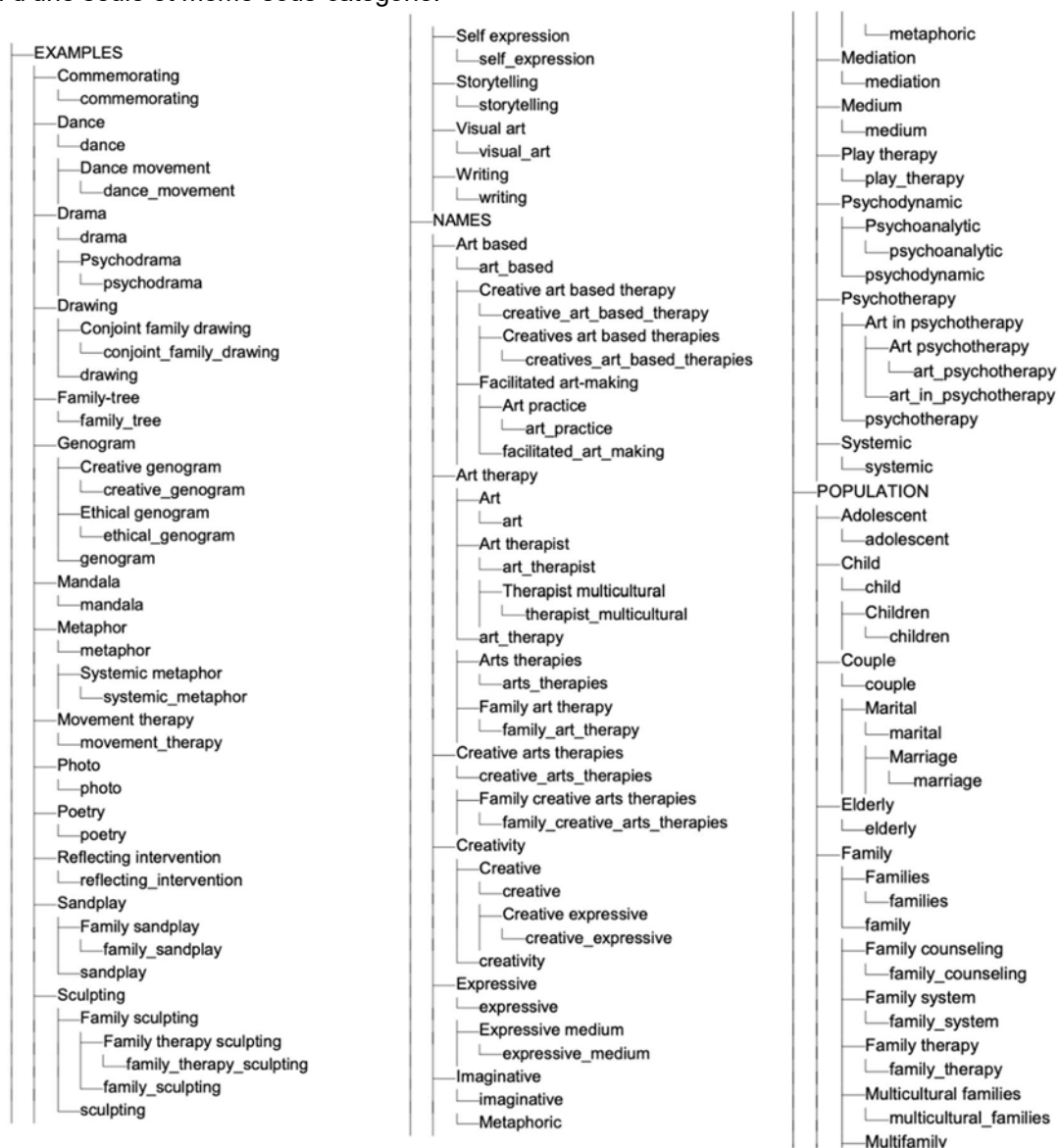


Figure 18 – Extrait du dictionnaire anglophone Tropes©

3.10. Application des dictionnaires pour chaque sous-groupe

Chaque dictionnaire (FR/ANG) a ensuite été appliqué aux cinq sous-groupes de chaque langue : utilisation du dictionnaire anglophone pour les cinq sous-groupes anglophones et utilisation du dictionnaire francophone pour les cinq sous-groupes francophones.

Le logiciel a donc décompté la présence de chacun des mots encodés dans chaque dictionnaire au sein de chaque sous-groupe. Chaque décompte a été exporté sur le logiciel Excel en tant que tableur de données brutes. Par la suite, nous avons pu procéder à l'analyse des données en distinguant les quatre groupes (noms, technique, population et problématique) (figure 19).

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	
1	nbr de mots / groupe	1314	mots autres	/catégorie	mots issus	11830	/catégorie	mots issus	10926	/catégorie	mots issus	12472	/catégorie	mots issus	13800					
2	Sommaire																			
3	Dénomination	101				114				261				776					79	
4	Exemples	108				131				74				230					35	
5	Population	338				349				249				414					244	
6	Problématique	10				14				19				34					11	
7	Types d'usages	104				79				74				277					79	
8	mots neutres	13877				11143				9849				35741					13352	
10	Dénomination	mots / mots de groupes																		
11	Art thérapie	0	0	14538	0,00000	0,00084531	10	11820	0,087719	0,00066502	7	10519	0,02681992	0,00645816	242	37230	0,3118557	0,00072464	10	13790
12	Atelier	0,000275141	4	14534	0,03960	0,00152156	18	11814	0,157895	0,00133004	14	10512	0,05363985	0,00328245	123	37349	0,1585052	0,00028986	4	13796
13	Langage analogique	0,000412712	6	14532	0,05941	0,00059172	7	11823	0,061404	0,00190006	20	10506	0,07662835	0,00056042	21	37451	0,0270619	0,00014493	2	13798
14	Médiation	0,000206356	3	14535	0,02970	0,00304311	36	11794	0,315789	0,01054532	111	10415	0,42528736	0,00680508	255	37217	0,3286082	0,00217391	30	13770
15	Objet	0,003439263	50	14488	0,49505	0,00245139	29	11801	0,254386	0,00731522	77	10449	0,29501916	0,00168126	63	37409	0,081856	0,00115942	16	13784
16	Outil systémique	0,000275141	4	14534	0,03960	8,4531E-05	1	11829	0,008772	0	0	10526	0	0	37472	0	0	0	0	13800
17	Psychanalyse	0,000343926	5	14533	0,04550	8,4531E-05	1	11829	0,008772	0,00133004	14	10512	0,05363985	0,00021349	8	37464	0,0103093	7,2464E-05	1	13799
18	Psychothérapie	0,001994772	29	14509	0,28713	0,00101437	12	11818	0,105263	0,00171005	18	10508	0,06896552	0,00170794	64	37408	0,0824742	0,00115942	16	13784
19	Langage analogique			14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
20	Symbolisation	6,87853E-05	1	14537	0,00990	0,00050719	6	11824	0,052632	0,00190006	20	10506	0,07662835	0,00056042	21	37451	0,0270619	0,00014493	2	13798
21				14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
22	Médiation			14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
23	Expression	0,000206356	3	14535	0,02970	0,00059172	7	11823	0,061404	0,00085503	9	10517	0,03448276	0,00186806	70	37402	0,0902062	0,00043478	6	13794
24	médiation artistique	0	0	14538	0,00000	0,00033812	4	11826	0,035088	0,00123504	13	10513	0,04980843	0,00088066	33	37439	0,0425258	0,00014493	2	13798
25	médiation picturale	0	0	14538	0,00000	0	0	11830	0	0,00104503	11	10515	0,04214559	0	0	37472	0	0	0	13800
26	médiation thérapeutique	0	0	14538	0,00000	0,00067625	8	11822	0,070175	0,00171005	18	10508	0,06896552	0,00088066	33	37439	0,0425258	7,2464E-05	1	13799
27	Médium	0	0	14538	0,00000	0	0	11830	0	0,00019001	2	10524	0,00766284	5,3373E-05	2	37470	0,0025773	0	0	13800
28				14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
29	Expression			14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
30	Atelier d'expression artistique	0	0	14538	0,00000	0	0	11830	0	0	0	10526	0	0,00010675	4	37468	0,0051546	0	0	13800
31				14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
32	Objet			14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800
33	objet	0,000756638	11	14527	0,10891	0,00135249	16	11814	0,140351	0,00475014	50	10476	0,19157088	0,00130764	49	37423	0,0631443	0,00101449	14	13786
34	objet flottant	0,00261384	38	14500	0,37624	0,00067625	8	11822	0,070175	0	0	10526	0	2,6687E-05	1	37471	0,0012887	0	0	13800
35	objet média	6,87853E-05	1	14537	0,00990	0,00033812	4	11826	0,035088	0,00190006	20	10506	0,07662835	0,00026687	10	37462	0,0128866	7,2464E-05	1	13799
36	objet médium	0	0	14538	0,00000	0	0	11830	0	0,00057002	6	10520	0,02298851	5,3373E-05	2	37470	0,0025773	0	0	13800
37	objet transitionnel	0	0	14538	0,00000	0	0	11830	0	9,5003E-05	1	10525	0,00383142	0	0	37472	0	7,2464E-05	1	13799
38	objet thérapeutique	0	0	14538	0,00000	8,4531E-05	1	11829	0,008772	0	0	10526	0	2,6687E-05	1	37471	0,0012887	0	0	13800
39				14538	0,00000			11830	0			10526	0		37472	0				13800

Figure 19 – Aperçu des données brutes extraites du logiciel Tropes® vers Excel

3.11. Analyse des mots clefs trouvés pour chaque sous-groupe

Afin d'analyser les mots trouvés au sein de chacun des sous-groupes, il a été choisi de calculer les fréquences d'occurrence de chacun des mots au sein de chacun des sous-groupes. Pour cela, chaque décompte déterminé par le logiciel Tropes® a été rapporté en fréquence selon le nombre total de mots présents dans le corpus de chaque sous-groupe. Les chercheurs partent ainsi du postulat selon lequel un terme répété plusieurs fois par l'auteur souligne l'intérêt de ce terme au sein de la recherche (Buriak 2014, Favet-Rabot 2015, SAGE 2015, San Fransisco Edit 2013) (<http://coop-ist.cirad.fr>) ou à tout le moins de la pertinence, pour le chercheur, de l'usage de ce mot dans le cadre de l'approche théorique dans laquelle il s'inscrit. Ainsi, l'analyse permet d'accéder au vocabulaire privilégié par chaque auteur. Il est ainsi possible de relier le vocabulaire utilisé au courant épistémologique auquel appartient la publication. Le test du Chi2 a été appliqué pour déterminer la significativité des différences de fréquences d'apparition des mots recherchés par les dictionnaires au sein des cinq sous-groupes anglophones et des cinq sous-groupes francophones.

Cette analyse a permis de modéliser visuellement et d'attester significativement le flou ressenti par les chercheurs dans la littérature. De plus, en partant du postulat que les mots les plus utilisés sont les mots présentant le plus de chances d'accéder à des recherches qui regroupent la thématique souhaitée, le chercheur peut déterminer les mots clefs les plus « justes » à utiliser pour procéder à la collecte des données pour la revue systématique selon des bases objectives et objectivables. Cette technique présente l'avantage d'offrir des bases solides, étayées et rigoureuses pour justifier le choix des mots clefs pour une revue ; autant bien l'inclusion que l'exclusion de certains mots clefs.

4. RÉSULTATS

La globalité des résultats de notre étude a fait l'objet d'une première publication (Meillerais & al. 2023). Nous retenons ici ceux qui permettent d'illustrer ce à quoi tout chercheur réitérant cette méthodologie peut aboutir. Ils sont structurés en trois catégories ;

1. Les résultats de l'étape 5 (dans notre cas après le parcours B puis A) soit « la présentation générale des données ». Ces résultats illustreront la possibilité d'offrir une vision synthétique et efficace pour tout chercheur réalisant une revue systématique.

2. Les résultats des étapes 4 et 7 : les modélisations visuelles proposées par VOSviewer pour l'échantillon total et pour les sous-groupes. Les résultats illustrent les possibilités et avantages de ces techniques, la clarté des données et la nécessité de la complémentarité des étapes 4 et 7.

3. Les résultats de l'étape 11 : la détermination des différents mots clefs à inclure et à exclure selon le Chi2 dans le cadre d'une collecte de mot clef pour la réalisation d'une revue systématique.

4.1. Présentation générale des données

Les différentes étapes de la méthodologie jusqu'à l'étape 5 (version parcours A ou parcours B+A) offrent la possibilité à tout chercheur de présenter ses données de façon synthétique et efficace. Ces deux qualités sont très précieuses et recherchées pour toute revue systématique.

Nous avons pu présenter des données en graphiques pour montrer l'évolution des publications relatives à notre concept dans le temps (figure 20a et b). Nous avons choisi de ne pas cibler et de présenter de façon générale les publications des données (figure 20a), en ne distinguant que les publications anglophones des publications francophones.

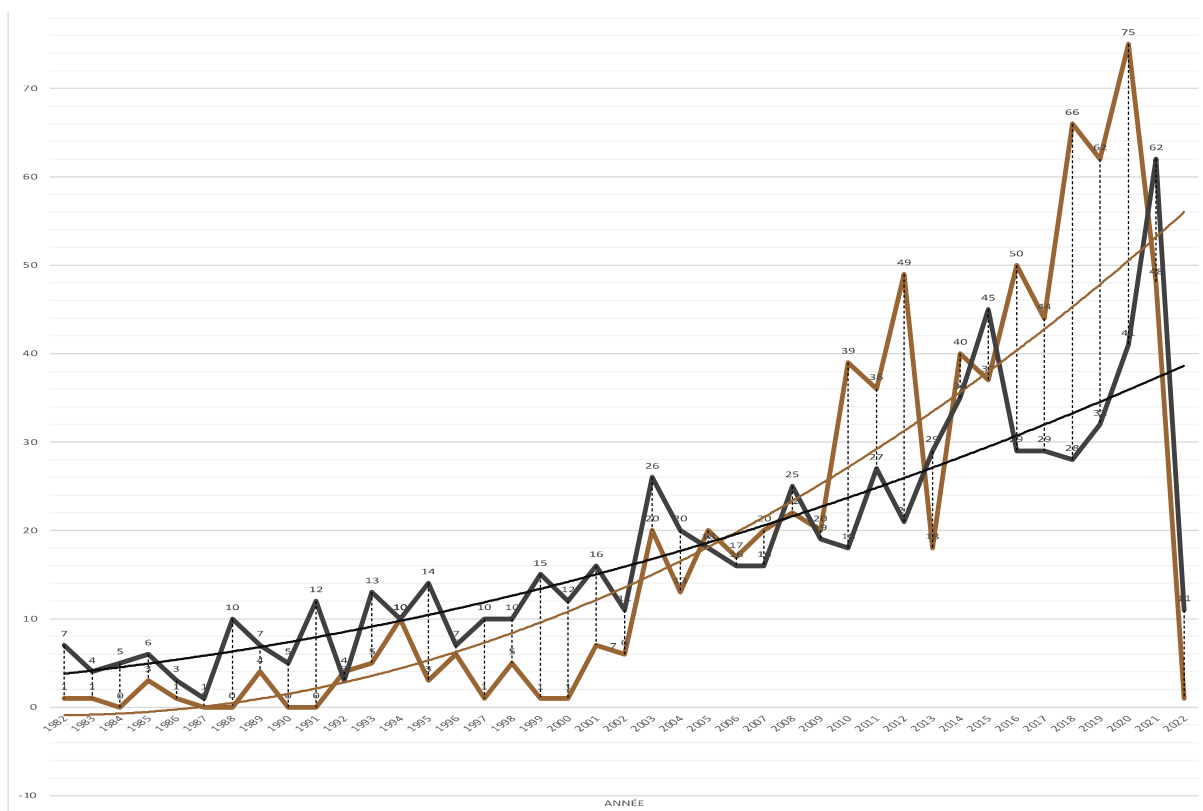


Figure 20a – Présentation visuelle de la répartition des publications 1982 à 2022

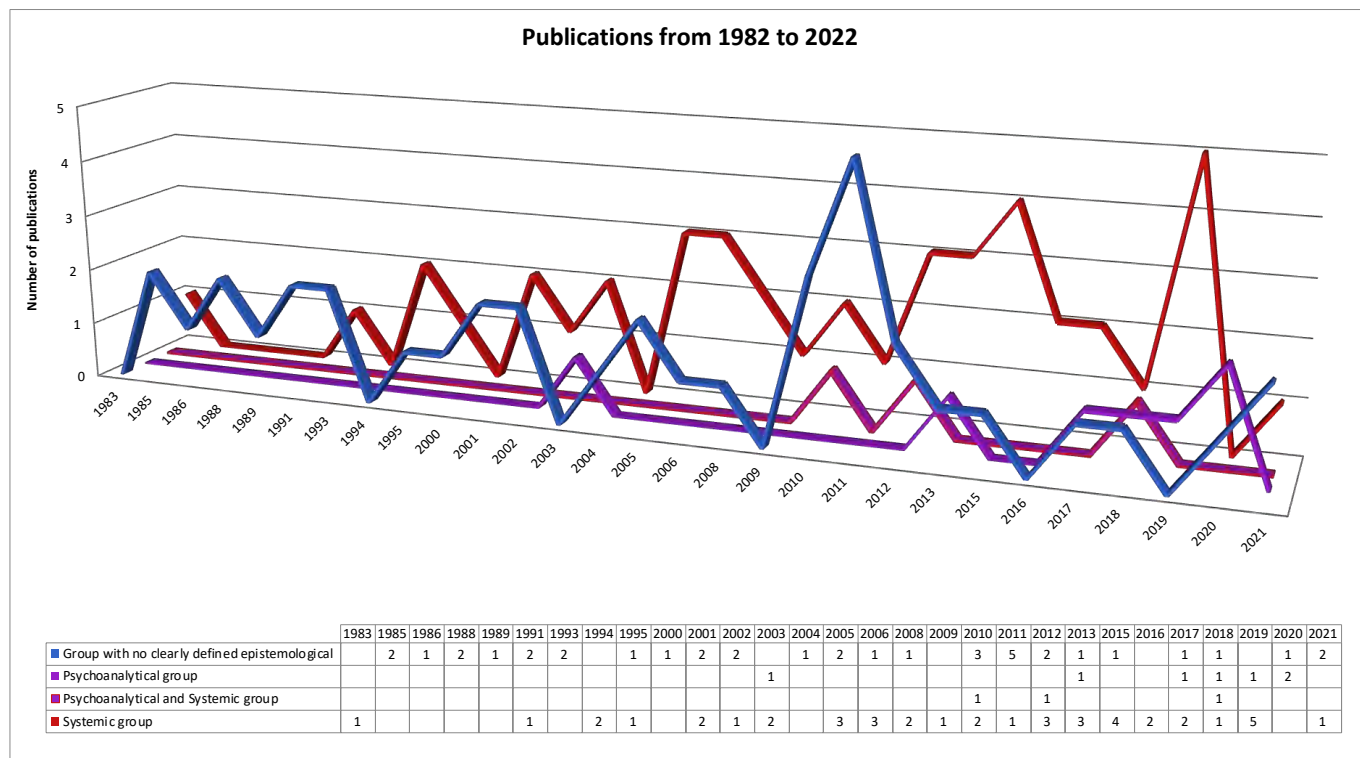


Figure 20b – Présentation visuelle de la répartition des publications dans le temps

Nous avons pu présenter des données issues du traitement selon l'orientation épistémologique et du tri recommandé selon les normes PRISMA. Dans le cas de la figure 20b, la présentation des données de façon synthétique se centre sur la répartition dans le temps des 92 publications sélectionnées pour notre revue systématique.

Les données peuvent aussi être présentées selon le nombre de publications par auteur (en diagramme par exemple : figure 21) ou en fonction du type de support de publication (figure 22). Dans la figure 21, il est possible de retrouver les auteurs déjà cités précédemment comme étant les auteurs publiant le plus sur le sujet. La figure 22 atteste que la majeure source de données dans la littérature est les revues scientifiques.

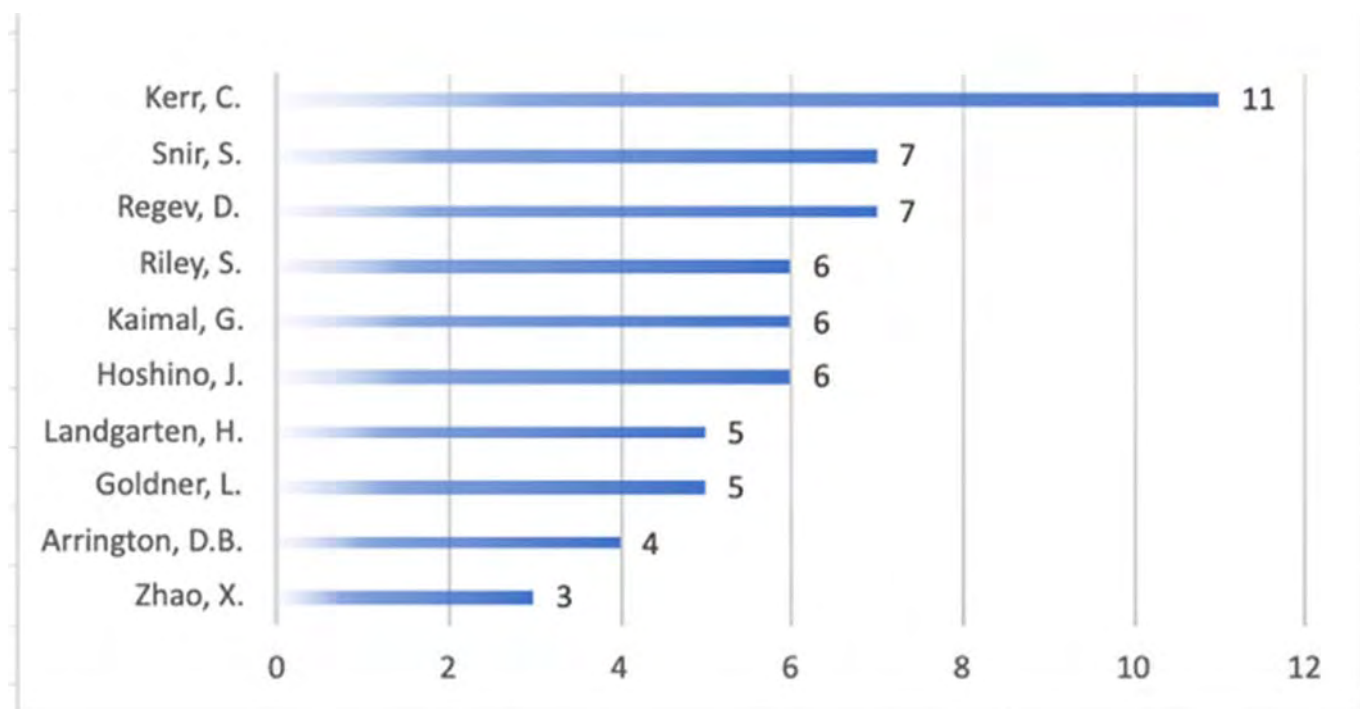


Figure 21 – Nombre de publications pour les auteurs du groupe bleu anglophone

■ book ■ thesis ■ journalArticle ■ bookSection

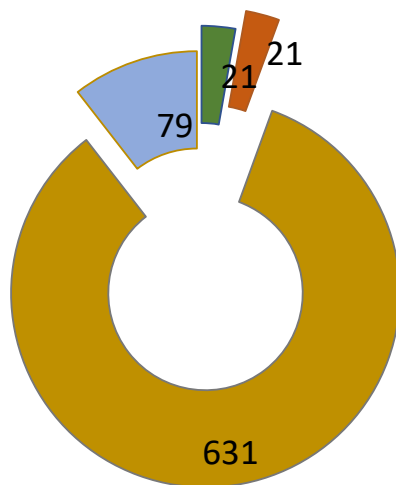


Figure 22 – Répartition du type de support des publications de l'échantillon

Nous avons aussi pu présenter les données de façon synthétique et visuelle en compilant les données : par exemple (figure 23) en compilant le nombre de publications au sein des revues et l'orientation épistémologique de la publication grâce au code couleur.

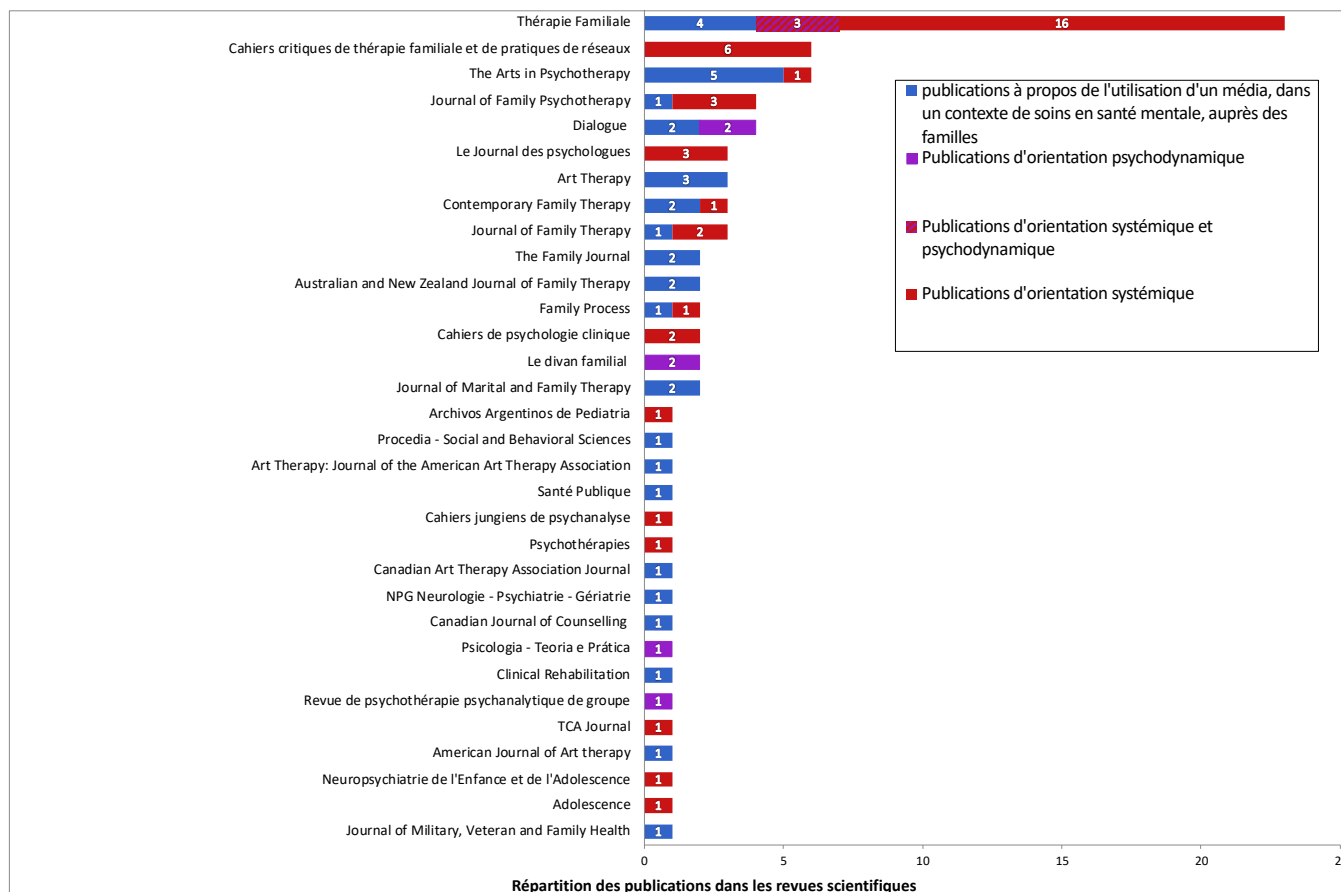


Figure 23 – Répartition des publications au sein des revues selon leur appartenance épistémologique pour une revue systématique (N=92)

4.2. Modélisations VOSviewer

Les modélisations visuelles réalisées avec l'aide du logiciel VOSviewer présentent l'avantage d'être synthétiques et de répondre aux préoccupations de la recherche. Ce modèle VOSviewer a l'avantage de présenter de manière très efficace les auteurs publiant sur un sujet et leurs différentes collaborations. Le système de points, représentés proportionnellement en forme selon le nombre de publications, attire l'œil du lecteur, qui peut rapidement saisir les auteurs qui publient le plus sur le sujet. La modélisation en réseau offre également cet avantage : en regardant les liens, également proportionnels au nombre de collaborations, le lecteur peut rapidement saisir les collaborations les plus nombreuses dans un domaine de recherche. Il peut ainsi déduire les « pôles » d'influence qui expliquent la manière dont une partie des écrits se structurent et comment la connaissance, dans le champ investigué, s'est construit. De même, l'étude de l'absence de liens peut également revêtir un caractère information très important.

Le traitement manuel à l'aide d'un code couleur permet au chercheur d'adapter l'information à son objectif de recherche. En effet, pour les besoins de notre recherche, nous avons décidé des codes à appliquer (épistémologique puis champ d'expérimentation), mais chaque chercheur, en fonction de ses intérêts de recherche, peut adapter cette méthode et créer un codage particulier.

La figure 24 présente la modélisation pour l'échantillon anglophone (soit l'étape 4), constituée des 5 sous-groupes. Il a été possible de repérer les grands foyers de collaboration d'auteurs et de saisir leur appartenance épistémologique ou leur champ d'intervention. Pour la figure 24, il a été possible de constater la moindre proportion de publications psychanalytiques, l'absence d'un réseau d'auteurs collaborant systématique (les données sont disparates). En revanche, les données bleues (traitant de l'utilisation d'un média dans un cadre thérapeutique auprès des familles) montrent des réseaux conséquents. Tout lecteur peut prendre connaissance des auteurs publiant le plus et avec le plus de collaborations. Il apparaît aussi que les publications de couleur verte (traitant de l'utilisation de média dans un cadre thérapeutique mais sans mention de la famille) sont aussi fortement présentes dans le paysage anglophone. Cela permet au chercheur de proposer des hypothèses de compréhension au regard du flou de sa problématique de recherche et/ou d'approcher des différences « culturelles » ou à tout le moins contextuelles dans l'approche d'un concept. Dans un idéal collaboratif et de mise à disposition inclusive des informations scientifiques, la diffusion et le partage de ce type de fichier permettraient un gain de temps pour des chercheurs souhaitant travailler sur un sujet proche de la thématique travaillée.

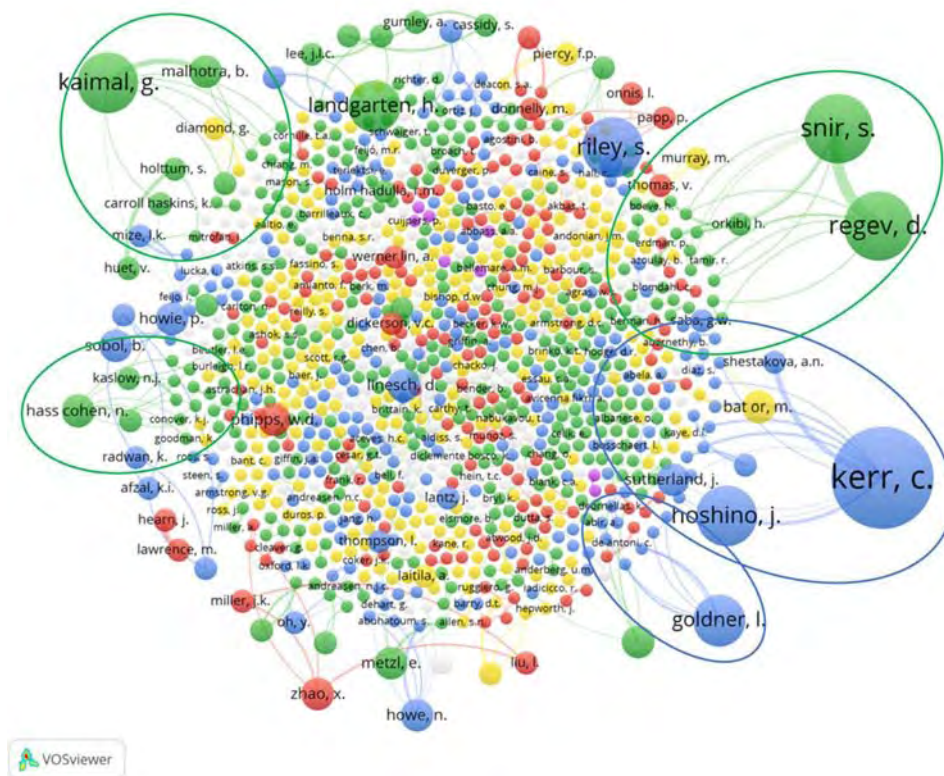


Figure 24 – Modélisation VOSviewer des réseaux d'auteurs anglophones collaborant

Néanmoins, il est à reconnaître que ces modélisations ne permettent pas d'aller dans le détail. Dans le cadre d'une recherche avec plus de publications que de collaborations, il est nécessaire de s'intéresser au réseau au cas par cas. La figure 25 présente un zoom effectué puis capturé permettant de montrer les réseaux de façon plus détaillée. En effet, au centre de la figure, il est seulement possible de constater la confusion et le manque de clarté. Pour y voir plus clair, il est nécessaire de réaliser des zooms. En effet, VOSviewer peut, une fois la modélisation réalisée (soit l'étape 7), proposer des zooms de modélisation visuelle permettant au chercheur de présenter les informations pertinentes pour sa recherche et illustrer de façon efficace les données à retenir dans le cadre d'une revue systématique.

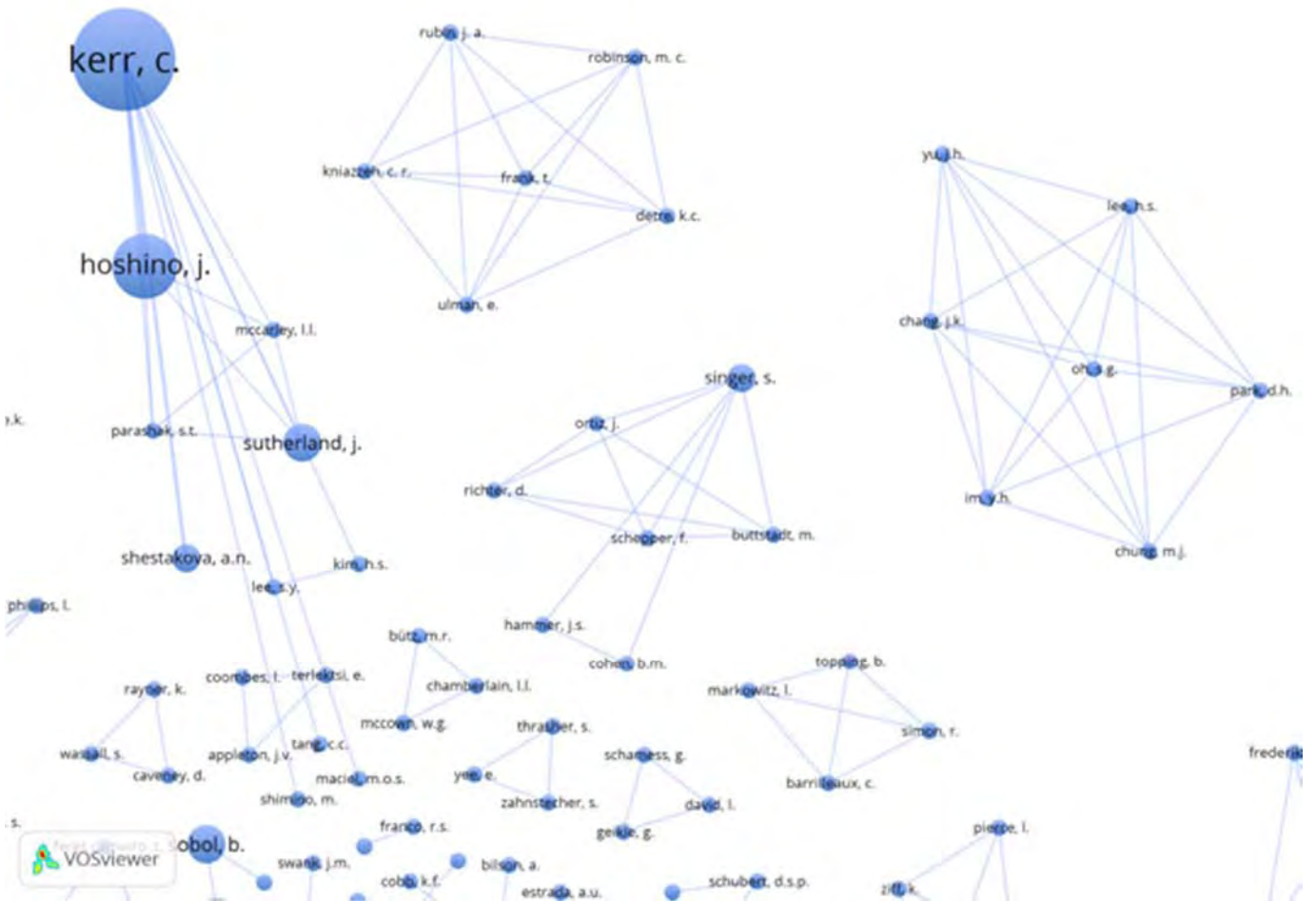


Figure 25- Zoom d'une modélisation visuelle de VOSviewer sur des réseaux du sous-groupe bleu anglophone

Après avoir réalisé toutes les étapes de sélection des publications selon les critères PRISMA, l'échantillon est beaucoup plus réduit. Ainsi, il a été possible de procéder à une modélisation visuelle (étape 5) de l'ensemble des données utilisées pour la revue systématique (figure 26). Cette modélisation a pour intérêt de présenter les informations de façon originale et plus pertinente qu'une simple énumération en tableaux des différentes publications incluses et traitées dans la revue systématique. De plus, ce procédé offre au lecteur une vision beaucoup plus claire, où l'information des collaborations, des orientations, et du nombre de publications est déjà traitée.

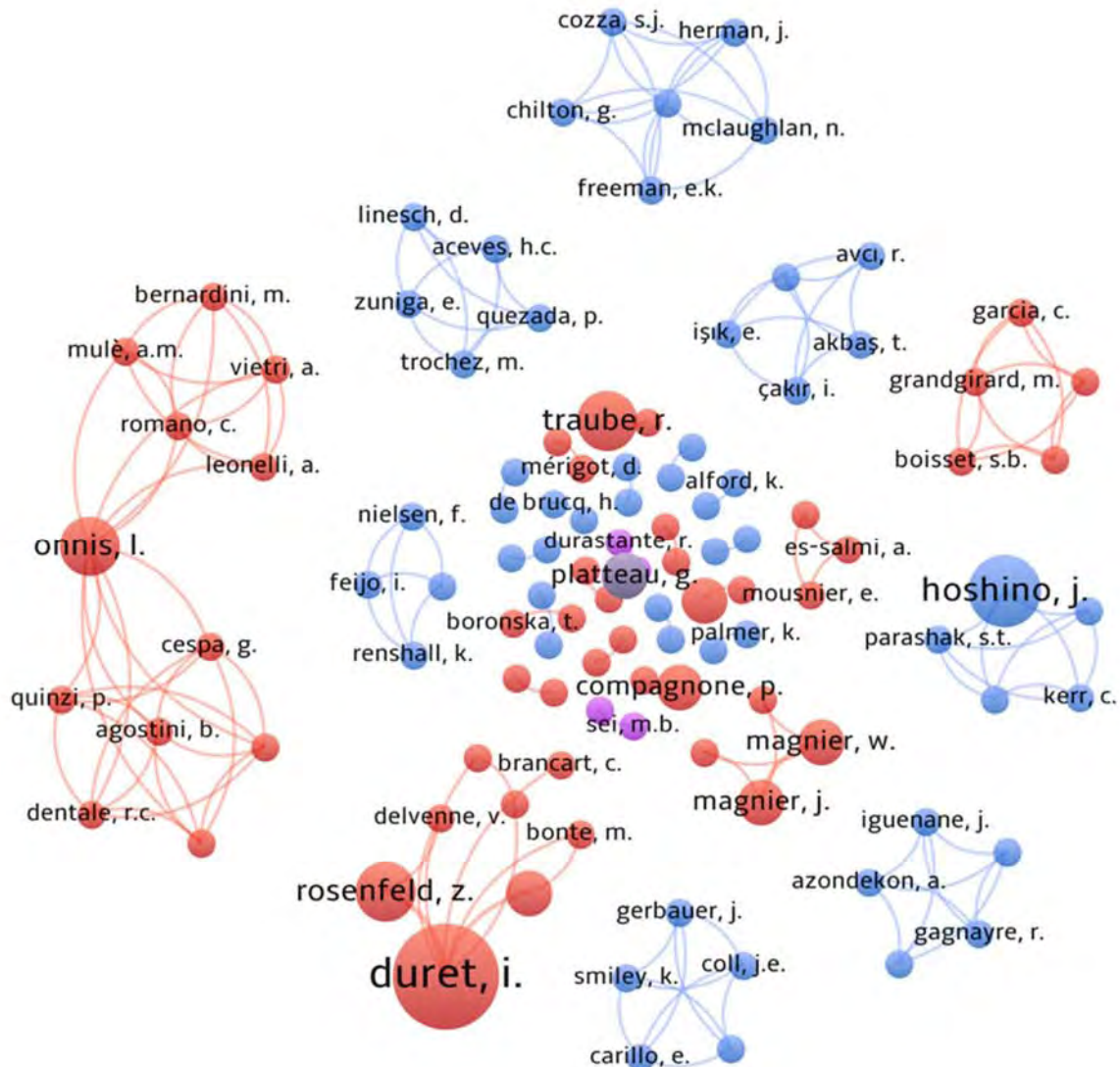


Figure 26 – Modélisation des réseaux d'auteurs VOSviewer pour notre revue systématique (N=92)

Il est possible dans le cadre d'une autre recherche et en optant pour un parcours A de modifier le code couleur pour ne pas établir un codage selon l'orientation épistémologique mais d'adapter le codage couleur en fonction de la question de recherche (type de méthode, lieu, population, etc.).

4.3. Détermination des mots clefs à inclure ou à exclure

Dans le cadre du parcours B avant le parcours A, l'étape 11 permet de mieux comprendre le vocabulaire utilisé en fonction de l'appartenance épistémologique ou du champ d'expérimentation de l'auteur. L'analyse de la fréquence d'occurrences a permis de déterminer si l'utilisation d'un mot par un sous-groupe est significativement différente de celle d'un autre sous-groupe. Ainsi, il a été possible de constituer une base de mots clefs fiables et ancrée sur un traitement objectivable de l'utilisation sémantique.

Le Tableau 3 présente les résultats significatifs concernant les fréquences d'occurrence (Chi²) des termes désignant des noms pour le corpus anglophone (*p<.05).

	Author Referral Group				
	Gp red	Gp blue	Gp purple	Gp green	Gp yellow
	Systemic orientation	Use of media in a care setting, without a specific orientation and working specifically with families	Psychoanalytical orientation	Use of media in a care setting, without a clear orientation and not working specifically with families	No use of media in a care setting, without a clear orientation and not working specifically with families
Art based	6,83	8,37	0,95	29,32*	2,45
Art therapy	47,74	24,78	17,66	14,95	63,28
Creative arts therapies	0,26	0,01	0,40	2,55	3,61
Creativity	0,60	8,15	3,80	6,06	87,61*
Expressive	1,67	0,03	0,04	0,01	0,37
Floating Object	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Imaginative	0,11	2,22	0,19	0,01	10,42*
Mediation	0,30	0,03	0,04	1,11	7,09*
Medium	0,00	2,17*	0,14	0,45	2,48*
Play therapy	1,06	19,14*	0,55	12,91	4,97
Psychodynamic	1,09	7,31	231,50*	2,69	12,26
Psychotherapy	4,57	3,81	0,30	0,69	10,09*
Systemic	379,31*	19,07	2,69	45,52	2,22

Tableau 3 - Résultats significatifs concernant les fréquences d'occurrence (Chi2) des termes désignant des noms pour le corpus anglophone (*p<.05)

Les résultats ont montré la forte présence du mot clef « art based » dans le groupe vert (champ expérimental de l'utilisation des médias dans le soin, mais sans la mention de la famille). Ce résultat nous a invités à ne pas utiliser ce mot clef de recherche dans notre future revue systématique. En effet, il ne rapportait pas à des études probantes à inclure dans le cadre de notre revue systématique. Les articles psychanalytiques n'appartenant pas à notre courant épistémologique ont aussi été exclus.

L'analyse a montré la présence significative des mots clefs « medium » et « play therapy » pour le groupe utilisant des médias auprès des familles dans une visée thérapeutique (groupe bleu). Ces deux mots clefs ont constitué une base fiable pour notre future revue systématique afin de cibler au mieux des revues traitant de notre sujet puisque les écrits « bleus » sont relativement proches épistémologiquement de notre sujet de recherche (concernant des sujets de famille, objet dans un cadre psychologique).

Les résultats ont confirmé la non-utilisation (fortement anticipée par les auteurs) des termes « floating objects » comme traduction « d'objets flottants » dans la littérature internationale. Ces données ont permis d'informer les chercheurs francophones sur cette réalité et d'éviter les erreurs de communication dans le contexte de cette traduction littérale. Les chercheurs de la présente recherche encouragent l'utilisation de « medium » pour parler de l'utilisation d'un média, peu importe la population, mais déconseillent l'utilisation de « play therapy ». En effet, ce mot clef renvoie à la notion de jeu, sans en être forcément un ou pourrait être mal interprété par les chercheurs francophones. Les chercheurs de la présente recherche prescrivent donc l'utilisation du mot clef « family art therapy ». Ce mot clef n'est pas significativement plus utilisé par un des sous-groupes et présente donc l'avantage d'une grande inclusion favorisant la diffusion de recherche francophone dans le milieu anglophone. Le mot clef « family art therapy » semble donc être le plus approprié. De plus, ce mot clef est le mot clef de référence pour les auteurs Kerr & al., présenté

comme une des auteurs publiant et collaborant majoritairement sur notre thématique dans le paysage anglophone (Kerr 2004 2011a 2011b 2014 2015, Kerr & al. 2008, Kerr & Hoshino 2011).

Les résultats ont également mis en évidence l'imprécision de la littérature scientifique concernant notre concept de recherche. En effet, les auteurs n'utilisent pas des termes spécifiques mais plus des termes comme « creativity », « imagination », « mediation », « médium ». Ces mots sont largement utilisés dans le champ de l'expérimentation de l'utilisation des médias dans un contexte de soins ou avec les familles. De plus, aucun terme n'est présenté comme saillant et utilisé dans un cadre d'orientation systématique pour le paysage anglophone.

5. DISCUSSION

Notre recherche a émergé d'un questionnement lors de la préparation méthodologique d'une revue systématique. La nécessité de travailler avec des mots clefs précis selon la méthodologie Cochrane (Higgins & Cochrane Collaboration 2020) et le constat qu'il n'en existait pas ou qu'il n'était pas connu du côté francophone, a amené les chercheurs à s'interroger sur l'état des publications dans une perspective internationale.

Pour cette recherche, il a été nécessaire de construire notre propre méthodologie. Celle-ci a été pensée en fonction des qualités de processus déjà existants (méthodologie PRISMA, modélisation VOSviewer et conception selon Tropes©) et s'est ancrée selon la littérature scientifique existante (Liu & al. 2022a; Page & al. 2021, Piolat & Bannour 2009, Tricco & al. 2018). Les différentes limites énoncées dans ces sources nous ont permis de penser à des solutions innovantes et originales, notamment par la combinaison de méthodologies. La construction de la méthodologie combinée présentée s'est pensée de façon progressive et itérative. La faire connaître dans ce présent article a pour but de faciliter la réalisation de recherche pour d'autres chercheurs confrontés à la même problématique ou aux mêmes objectifs de recherche. Les chercheurs peuvent ainsi évaluer les bénéfices ainsi que les risques et appliquer la méthodologie selon leur décision de recherche.

Cette discussion élaborera successivement les différentes notions relatives à la publication scientifique (5.1). Ensuite, elle nommera les avantages et inconvénients d'une méthodologie combinée ainsi que les coûts effectifs (5.2). Enfin, dans une vision plus pédagogique, nous présenterons un arbre décisionnel de réflexion afin d'aider tout chercheur dans le processus de préparation à la réalisation d'une revue systématique afin de bien penser sa recherche (5.3).

5.1. Si nous adoptons un point de vue plus réflexif sur les processus de pensées conduisant à la méthodologie proposée dans ce présent article, il est possible de constater que les publications au sein de la littérature scientifique fonctionnent tel un monde organisé en systèmes et sous-systèmes. Les modélisations proposées par VOSviewer offrent l'avantage de rendre visibles ces collaborations, ces liens étant invisibles à l'œil nu de tout chercheur. L'utilisation de VOSviewer permet donc de structurer le fonctionnement des échanges (voire absence de) et des collaborations entre les écoles, les courants épistémologiques, les lieux, etc. Ces modélisations pourraient ainsi permettre à tout chercheur de mieux cerner le monde de la recherche dans la thématique le concernant, d'un point de vue des publications et des collaborations, de visualiser les auteurs travaillant sur des sujets analogues au sien et ainsi de plus facilement cibler les ressources pour collaborer, les pistes et auteurs avec qui échanger et pour faire avancer leurs travaux. De plus, cela pourrait aussi permettre d'éviter de dupliquer des résultats et de cerner les limites ou les carences encore présentes dans chaque domaine de recherche. Ces visualisations s'élaborent donc comme de véritables « gains de temps » – le temps étant un élément crucial pour tout chercheur – à condition que ces modélisations soient basées sur des méthodologies scientifiques rigoureuses. Ces objectifs sont partagés avec ceux énoncés dans les revues systématiques (Nambiema & al. 2021, Sacré & al. 2021, Zaugg & al. 2014).

Ainsi, même si cette méthode peut paraître coûteuse en temps, elle s'ancre sur les mêmes principes que les revues systématiques. Ces dernières, aussi coûteuses en temps pour les chercheurs qui les réalisent, offrent aux lecteurs un gain de temps puisqu'elles leur permettent d'accéder de façon rapide, synthétique et efficace aux principales informations sur un sujet donné. Au lieu de lire plus de N articles, le lecteur appréciera une vision éclairée et compilée des N articles en un seul et même article.

Le potentiel de la modélisation proposée dans ce présent article s'ancre sur les mêmes conceptions de la recherche ; le rôle du chercheur est de travailler les informations pour que le lecteur accède de façon la plus efficiente possible à des informations pourtant nombreuses et vastes.

Ces modélisations nous éclairent davantage sur le flou présent au sein des réseaux d'auteurs publiant sur notre sujet. En effet, l'absence de consensus est clairement établie et prouvée de façon statistique. Cette absence de

consensus soulève la question de la perception de chaque auteur au sein de ses propres réseaux. En effet, comment est-il possible de communiquer efficacement sans savoir à quel groupe nous appartenons et à quel groupe nous nous adressons ? De plus, communiquer efficacement implique que chacun ait connaissance (sans chercher un consensus) sur le recouvrement de chacun des termes utilisés. Ce constat, source de quiproquos, de manquements, ou tout simplement d'une potentiellement mauvaise communication semble nous éclairer concernant les difficultés de diffusions internationales de ces techniques. Ce constat pourrait être le début d'une hypothèse pour mieux comprendre ce qui entrave les reconnaissances scientifiques de ces techniques pourtant largement répandues mais très peu reconnues.

5.2. La recherche combine deux méthodologies : la méthodologie de l'analyse en réseaux et la méthodologie de l'analyse lexicométrique / sémantique pour montrer l'état de la recherche sur le sujet des « objets flottants » dans la littérature scientifique. La méthodologie d'analyse de réseaux offre une vision très complémentaire au but recherché par les revues systématiques de par les résultats très efficaces et synthétiques qu'elle propose (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Munn & al. 2018, Page & al. 2021, Peters & al. 2015, Tricco & al. 2018). Nous soutenons que la méthodologie en réseaux devrait, de façon automatique, venir compléter les données de toute revue systématique. Cette technique permettrait à tout lecteur de la revue de mieux cerner et de comprendre plus facilement l'état du paysage des publications.

De plus, la combinaison de l'analyse en réseaux et de l'analyse lexicale présente une piste pertinente pour tout chercheur repérant un problème de traduction/recouvrement de son concept ou souhaitant baliser le champ de sa recherche en mots clefs.

La méthodologie propose donc à tout chercheur de réaliser une revue systématique de façon la plus exhaustive possible et ainsi de contourner la limite énoncée par Liu et al (2022) rendant caduque ou partielle la revue de l'art présentée. Cet objectif est en accord avec les principes relatifs à la méthodologie Cochrane (Higgins & Cochrane Collaboration 2020, Tricco & al. 2018).

Pour tout chercheur, la question « bénéfiques/coûts » se doit d'être pensée. En effet, dans le cadre de cette recherche, la personnalisation de l'utilisation des différents logiciels et les étapes préalables à l'analyse - tel que le lissage des données - sont des étapes qui prennent du temps. Cependant, sans le traitement approfondi, rigoureux et inclusif de notre méthode, nos résultats seraient partiels et potentiellement invalides ou non représentatifs de la réalité des publications scientifiques. Aussi, si cette combinaison méthodologique se révèle coûteuse en temps pour le chercheur, elle présente aussi la qualité d'offrir au lecteur une recherche aboutie et de qualité, lui faisant ainsi gagner du temps dans son processus de recherche d'informations.

5.3. Dans la poursuite de l'opérationnalisation de la méthodologie à des fins de transférabilité de la présente recherche pour d'autres recherches, nous nous sommes concentrés sur le processus de décision auquel tout chercheur réalisant une revue systématique est confronté. Aussi, afin de faciliter le processus réflexif de tout chercheur, nous proposons des instructions sous la forme d'un arbre de décisions (figure 27). Le chercheur est invité à se poser les questions mentionnées et à y répondre par « oui » ou par « non » étant ainsi guidé dans les différentes étapes de réflexions et d'actions méthodologiques. Ainsi, le chercheur peut se poser les bonnes questions et trouver rapidement des réponses et opter pour la décision la plus pertinente selon son temps de recherche et les exigences institutionnelles. S'il choisit d'ignorer certaines étapes (bien que nous ne soutenions pas cette décision), le chercheur pourra, a minima, être plus conscient des limites de sa recherche.

L'arbre de décisions répond à trois objectifs complémentaires pour toute revue de littérature ou permettant de réaliser une revue systématique rigoureuse :

- Modéliser objectivement et efficacement les réseaux de publications scientifiques
- Présenter de manière synthétique les données bibliographiques concernant l'objet d'étude choisi
- Constituer une base de mots clefs dont la traduction est fiable/dont le recouvrement est connu.

L'arbre de décisions offre des solutions et des pistes de solutions méthodologiques à de nombreux problèmes auxquels est confronté tout chercheur désirant effectuer une revue systématique selon les critères Cochrane (Higgins & Cochrane, Collaboration 2020). De plus, l'arbre de décisions présente de façon éclairée si les processus sont manuels ou automatiques selon le logiciel (M/A respectivement). Le chercheur peut donc estimer le coût de l'opération en fonction de ses impératifs. Le chercheur peut ainsi, en se basant sur l'arbre décisionnel, réaliser les opérations nécessaires, en se référant au mode d'emploi des onze étapes présentées précédemment.

6. CONCLUSION

Cette recherche prend sa source dans la réflexion préalable aux critères énoncés pour la réalisation d'une revue systématique selon les critères Cochrane (Higgins & Cochrane Collaboration 2020). Notre équipe a mis au point des réponses et des solutions aux problématiques rencontrées, notamment les mots clefs efficaces au regard des lacunes de traduction en tant que mots clefs francophones. Ces problématiques d'apparence méthodologiques soulèvent des questionnements d'ordre conceptuel, épistémologique et même d'une certaine éthique scientifique. En effet, réaliser une revue systématique en se basant sur des mots clefs lacunaires engendrerait une omission des avancées et informations concernant un sujet donné (ce qui fausserait l'intérêt même de la méthodologie des revues systématiques). Or, en tant que chercheur, nous devons déployer le maximum de moyens afin de concevoir des revues systématiques efficaces et tangibles, c'est-à-dire, des revues sur lesquelles les lecteurs (praticiens ou chercheurs) peuvent s'ancrer en toute confiance scientifique. Les auteurs de cette recherche ont tenté de créer la procédure méthodologique la plus appropriée à leur domaine de recherche. Cette procédure, de type pas-à-pas, itérative et combinée met en exergue la richesse des méthodes complémentaires, à condition de les utiliser de façon pensée et raisonnée.

Nous recommandons certains « bons usages » de ces techniques, tout en mettant en garde contre des processus trop automatiques. Nous encourageons tous les chercheurs à évaluer les coûts et les bénéfices des procédures méthodologiques mises en œuvre, en gardant à l'esprit l'utilité et la validité de leur méthodologie. La création du mode d'emploi en onze étapes en fonction du parcours A et B offre à tout chercheur le déroulé méthodologique, construit et fiable pour réaliser le traitement nécessaire de ses données. L'outil « arbre de décisions » aide le chercheur débutant une analyse systématique à faire le point sur les risques méthodologiques qui pourraient se glisser dans sa revue et à corriger en amont ces problèmes. De plus, il présente un guide pour assurer une bonne validité du processus de collecte des données, le bon traitement de présentation des données, ainsi qu'une piste complémentaire de l'utilisation du logiciel VOSviewer dans le cadre de la présentation des données de la revue systématique, toujours dans le but d'augmenter la rapidité et l'efficacité du message de la revue systématique. Les différentes instructions peuvent donc être utilisées conjointement et au même titre que les instructions de revues systématiques telles que les instructions PRISMA (Page & al. 2021, Tricco & al. 2018) ou les nombreuses grilles qualités pensées pour les méthodologies qualitatives, quantitatives ou mixtes (Gedda 2015, Hong & al. 2018). Nous encourageons d'ailleurs vivement tout chercheur à penser le modèle présenté dans cet article pour le rendre adapté à tout autre type de revue telles que les scoping reviews, les briefs reviews, les revues narratives, etc. (Munn & al. 2018, Peters & al. 2015, Tricco & al. 2018, Zaugg & al. 2014). L'utilisation de divers autres logiciels (bibliométrique ou lexical) pensée de façon combinée pourrait faire émerger d'autres pistes de propositions méthodologiques innovantes pas encore envisagées dans cet article.

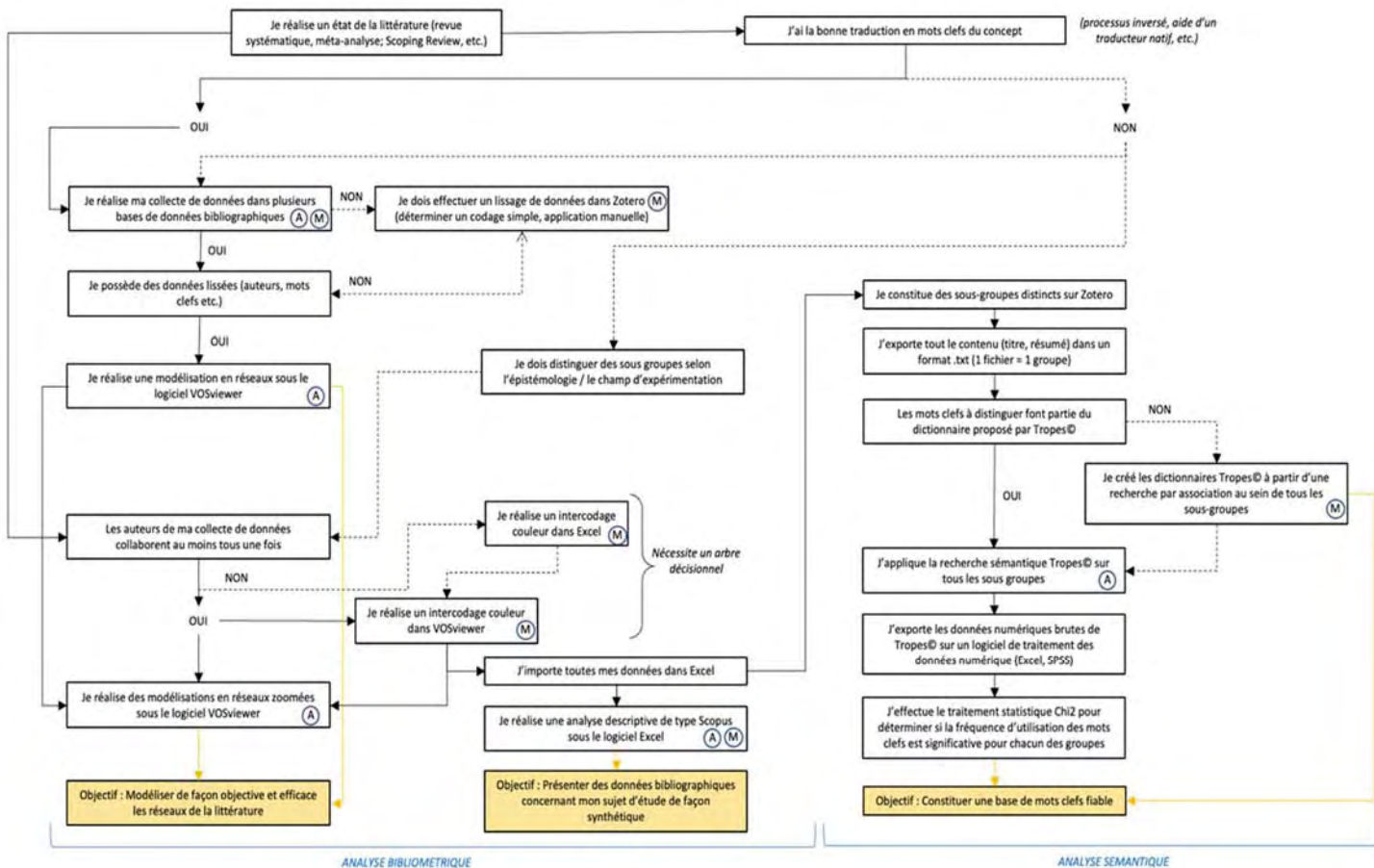
Références :

- Boutin, E., Dumas, P., Rostaing, H., & Quoniam, L. (2013). *Les réseaux comme outils d'analyse en bibliométrie. Un cas d'application : Les réseaux d'auteurs*. 10.
- Boyle, F., & Sherman, D. (2006). Scopus™ : The Product and Its Development. *The Serials Librarian*, 49(3), 147-153. https://doi.org/10.1300/J123v49n03_12
- Brun, A. (2019). Chapitre 1. Histoire de l'utilisation des médiations dans le soin. In *Manuel des médiations thérapeutiques* (Dunod, p. 10-41).
- Buriak, J. M. (2014). The Art of Writing the Title of Your Paper. *Chemistry of Materials*, 26(11), 3349-3350. <https://doi.org/10.1021/cm5017917>
- Burnham, J. F. (2006). Scopus database : A review. *Biomedical Digital Libraries*, 3(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1742-5581-3-1>
- Caillé, P., & Rey, Y. (1994). *Les objets flottants : Au-delà de la parole en thérapie systémique*. ESF.
- Caillé, P., & Rey, Y. (2017). *Les objets flottants : Méthodes d'entretiens systémiques : le pouvoir créatif des familles et des couples*.
- Chadegani, A. A., Salehi, H., Yunus, M. M., Farhadi, H., Fooladi, M., Farhadi, M., & Ebrahim, N. A. (2013). A Comparison between Two Main Academic Literature Collections : Web of Science and Scopus Databases. *Asian Social Science*, 9(5), 18. <https://doi.org/10.5539/ass.v9n5p18>
- Colignon, M. (2015). *De l'art-thérapie à la médiation artistique : Quels professionnels pour quelles pratiques ?* Èrès éditions.
- Crottet, B. (2011). The sculptures of scales. A new floating object opposite to the feeling of helplessness. *Thérapie Familiale*, 32(4), 457-466. <https://doi.org/10.3917/tf.114.0457>

- Dalud-Vincent, M., & Normand, R. (2011). Entre mesure, science et politique : Construction et analyse d'un réseau international de copublications dans le domaine de l'éducation. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 6(2), 197-232. <https://doi.org/10.7202/1005775ar>
- Derobertmasure, A. (2012). *La formation initiale des enseignants et le développement de la réflexivité ? Objectivation du concept et analyse des productions orales et écrites des futurs enseignants*. Université de Mons.
- Derobertmasure, A., & Demeuse, M. (2011). Utilisation conjointe de deux logiciels d'analyse de contenu dans le cadre de l'analyse de traces de réflexivité. Éléments de comparaison. In *Évaluation des apprentissages et technologies de l'information et de la communication* (Presses de l'Université de Laval, p. 163-189).
- Eco, U., & Bouzaher, M. (2007). *Dire presque la même chose : Expériences de traduction*. B. Grasset.
- Favet-Rabot, C. (2015). *Rédiger le titre de l'article scientifique en 5 points*. CIRAD, Montpellier. <http://url.cirad.fr/ist/titre-article>
- Feng, G. C. (2014). Intercoder reliability indices : Disuse, misuse, and abuse. *Quality & Quantity*, 48(3), 1803-1815. <https://doi.org/10.1007/s11135-013-9956-8>
- Gaillard, J.-P., & Rey, Y. (2001). Mourning and family therapy : Which type of floating objects? *Thérapie Familiale*, 22(3), 251-268. <https://doi.org/10.3917/TF.013.0251>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Ghiglione, R., Landré, A., Bromberg, M., & Molette, P. (1998). *L'analyse automatique des contenus*. Dunod.
- Guz, A. N., & Rushchitsky, J. J. (2009). Scopus : A system for the evaluation of scientific journals. *International Applied Mechanics*, 45(4), 351-362. <https://doi.org/10.1007/s10778-009-0189-4>
- Higgins, J. P. T., & Cochrane Collaboration (Éds.). (2020). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (Second edition). Wiley-Blackwell.
- Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O' Cathain, A., Rousseau, M.-C., Vedel, I., & Pluye, P. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*, 34(4), 285-291. <https://doi.org/10.3233/EFI-180221>
- Jacso, P. (2005). As we may search—Comparison of major features of the Web of Science, Scopus, and Google Scholar citation-based and citation-enhanced databases. *Current Science*, 89(9), 1537-1547.
- Kerr, C. (2004). Family of origin work as a teaching intervention in a graduate art therapy curriculum. In *Dissertation Abstracts International : Section B: The Sciences and Engineering*.
- Kerr, C. (2011a). Bowen family systems theory (BFST) and family art therapy. In *Family Art Therapy : Foundations of Theory and Practice*. 95-118. <https://doi.org/10.4324/9780203941188>
- Kerr, C. (2011b). Bowen family systems theory (BFST) and family art therapy. In *Family Art Therapy : Foundations of Theory and Practice* 95-118. <https://doi.org/10.4324/9780203941188>
- Kerr, C. (2014). *Multicultural family art therapy*. <https://doi.org/10.4324/9780203366943>
- Kerr, C. (2015). The use of verbal and visual metaphors in couples therapy. In *Multicultural family art therapy* Routledge/Taylor & Francis Group.
- Kerr, C., & Hoshino, J. (2011). *Family art therapy : Foundations of theory and practice* (p. 241). <https://doi.org/10.4324/9780203941188>
- Kerr, C., Hoshino, J., Sutherland, J., Parashak, S. T., & McCarley, L. L. (2008). Family art therapy : Foundations of theory and practice. In *Family art therapy : Foundations of theory and practice*. Routledge/Taylor & Francis Group, New York, N-Y.
- Liu, Z., Yang, Z., Chang, X., Zhang, K., & Osmani, M. (2022a). An Investigation into Art Therapy Aided Health and Well-Being Research : A 75-Year Bibliometric Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 232.
- Liu, Z., Yang, Z., Chang, X., Zhang, K., & Osmani, M. (2022b). An Investigation into Art Therapy Aided Health and Well-Being Research : A 75-Year Bibliometric Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 232.
- Magnier, W., Presse, F., & Magnier, J. (2017). The genogram 3D as a floating object in the frame of therapies of families with violent transactions. *Cahiers Critiques de Thérapie Familiale et de Pratiques de Réseaux*, 59(2), 67-88. <https://doi.org/10.3917/ctf.059.0067>
- Meillerais, S., Sorel, O., Derobertmasure, A. & Denis, J. (2023). La place du concept d'objets flottants dans la littérature scientifique francophone et anglophone : analyse en réseaux des auteurs et analyse lexicale : " si une image vaut mille mots, comment s'y retrouver ? " *Thérapie Familiale*, 44, 337-364. <https://doi.org/10.3917/TF.234.0337>
- Moron, P., Sudres, J. L., & Roux, G. (2004). *Créativité et art-thérapie en psychiatrie*. Masson.

- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Nambiema, A., Fouquet, J., Guilloteau, J., & Descatha, A. (2021). La revue systématique et autres types de revue de la littérature : Qu'est-ce que c'est, quand, comment, pourquoi ? *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 82(5), 539-552. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2021.03.004>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(3), 141-146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- Piolat, A., & Bannour, R. (2009). EMOTAIX : Un scénario de Tropes pour l'identification automatisée du lexique émotionnel et affectif. *L'Année psychologique*, 109(4), 655-698. <https://doi.org/10.3917/anpsy.094.0655>
- Rey, Y. (2017). Floating Objects in Couple and Family Therapy. In J. Lebow, A. Chambers, & D. C. Breunlin (Éds.), *Encyclopedia of Couple and Family Therapy* (p. 1-3). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-15877-8_944-1
- Sacré, M., Lafontaine, D., & Toczek, M.-C. (2021). Comprendre et concevoir des revues systématiques de la littérature en sciences de l'éducation et de la formation. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 23(2), 1. <https://doi.org/10.7202/1085361ar>
- SAGE. (2015). Resources for Journal Authors, Editors and Reviewers. *Journal Author Gateway: Help Readers Find Your Article*. San Francisco Edit. (2013). *Optimizing Your Paper for a Search Engine*. <http://www.sfedite.net/newsletters.htm>
- Soetewey, S., Derobertmasure, A., & Demeuse, M. (2013). *Analyse des référentiels d'enseignement des sciences en Belgique francophone à l'aide du logiciel Tropes*. Colloque de l'AREF, Montpellier.
- Sprocq-Demarcq, N., & Rey, Y. (2008). Les objets flottants en formation systémique : Contribution au développement personnel et professionnel du futur thérapeute. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 41(2), 69-80.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) : Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Van Eck, N. J., & Waltman, L. (2010). Software survey : VOSviewer, a computer program for bibliometric mapping. *Scientometrics*, 84(2), 523-538. <https://doi.org/10.1007/s11192-009-0146-3>
- Van Eck, N. J., & Waltman, L. (2013). Manual VOSviewer. *Leyde : Universiteit Leyde*, 1(1), 1-53.
- Vanoutrive, J., Derobertmasure, A., & Friant, N. (2014). Analyse thématique et analyse propositionnelle : Application à un corpus de témoignages concernant l'injustice scolaire. *Mesure et évaluation en éducation*, 35(2), 97-123. <https://doi.org/10.7202/1024722ar>
- Wenderickx, V., & Cheneau, J. (2015). Wooden dummies : A floating object ? *Thérapie Familiale*, 36(3), 321-333.. <https://doi.org/10.3917/TF.153.0321>
- Zaugg, V., Savoldelli, V., Sabatier, B., & Durieux, P. (2014). Améliorer les pratiques et l'organisation des soins : Méthodologie des revues systématiques. *Santé Publique*, 26(5), 655-667. <https://doi.org/10.3917/spub.145.0655>

Annexe : Arbre décisionnel





L'apport de la théorie des graphes à l'ethnopharmacologie

Une modélisation systémique des usages des plantes et de leurs effets thérapeutiques

Elora AUBERT

Chargée de recherche en ethnobotanique, PSInstitut & BenePhyt, Strasbourg
elora.aubert@benephyt.fr

Hugues PETITJEAN

Docteur en neurophysiologie, Directeur scientifique BenePhyt Strasbourg
hugues.petitjean@benephyt.fr

Résumé

L'ethnopharmacologie étudie les remèdes et ingrédients utilisés dans différentes médecines traditionnelles afin d'identifier de nouvelles solutions thérapeutiques. Ces études consistent généralement en l'identification et l'isolement d'un nouveau composé actif à partir d'une plante médicinale. Néanmoins, plusieurs études montrent une perte d'activité biologique entre l'usage traditionnel et le composé isolé, suggérant un mécanisme thérapeutique plus complexe. L'approche systémique de la pharmacologie réseaux, basée sur la théorie des graphes, permet d'explorer cette théorie par la modélisation *in silico* des multiples interactions possibles entre les composés d'une plante médicinale et les protéines humaines. L'étude *in silico* de ces réseaux complexes permet de faire ressortir les cibles et composés potentiellement essentiels à l'activité thérapeutique. Le but est alors d'identifier, sur la base des données déjà disponibles, les hypothèses les plus probables afin de les tester, dans un but de gain de temps et de moyens.

Abstract : The contribution of graph theory to ethnopharmacology. Systemic modeling of plant uses and therapeutic effects

Ethnopharmacology is the study of remedies and ingredients used in different traditional medicines in aim to identify new therapeutic solutions. These studies generally consist of identifying and isolating a new main active compound from one medicinal plant. However, several studies show a loss of biological activity between traditional use and isolated compounds, suggesting a more complex therapeutic mechanism. The systemic approach of network pharmacology, based on graph theory, makes possible the study of this theory with the *in silico* modeling of multiple possible interactions between plant compounds and human proteins. The *in silico* study of these complex networks can help to spot target and compounds essential to the observed therapeutic activity.

Mots-clés

Ethnopharmacologie – Ethnobotanique – Théorie des graphes – Modélisation systémique – Big-DATA

Keywords

Ethnopharmacology – Ethnobotany – Graph Theory – Systems Modeling – Big-DATA

1. INTRODUCTION

La théorie des graphes a introduit une approche innovante pour modéliser et analyser des ensembles importants d'informations interconnectées, permettant de les visualiser en tant que systèmes complexes intégrant une grande diversité de variables (Myhan et al., 2023). Cette application est aujourd'hui utilisée dans de nombreux domaines

scientifiques en complément de l'approche réductionniste traditionnelle. En biologie des systèmes, cette vision systémique des interactions permet notamment de modéliser et de comprendre des phénomènes biologiques complexes, jusqu'ici difficilement expliqué avec le modèle réductionniste. L'intégration de la théorie des graphes dans la biologie a également contribué à approfondir notre compréhension des mécanismes pathophysiologiques, ouvrant ainsi la voie à de nouvelles stratégies de recherche en pharmacologie. Ces stratégies se basent sur la création et l'analyse de réseaux modélisant les multiples interactions au sein des systèmes biologiques.

Cette approche peut également être profitable à l'ethnopharmacologie, un domaine interdisciplinaire ayant pour sujet d'étude les substances d'origine végétale, animale ou minérale utilisés traditionnellement à des fins thérapeutiques, curatives, préventives ou diagnostiques, ainsi que les savoirs traditionnels associés (Société Française d'Ethnopharmacologie, 2023). Ainsi, plutôt que d'isoler un seul composé touchant une cible pathologique unique, l'approche systémique aborde les remèdes comme des ensembles de composés interagissant avec divers mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués dans les pathologies ciblées.

Les sections suivantes détailleront les apports de la théorie des graphes et de la modélisation en réseaux dans les sciences de la vie avec la biologie des systèmes, ainsi que pour la recherche de nouveaux médicaments avec la pharmacologie réseau. Ces éléments nous amèneront à discuter de l'utilisation des réseaux en ethnopharmacologie pour la découverte de nouveaux composés bioactifs et de nouvelles cibles thérapeutiques, en plus d'une meilleure compréhension des mécanismes d'actions des remèdes traditionnels.

Il est à noter qu'en anglais les termes de « *network biology* » (Zhang, 2018b), « *network medicine* » (Barabási et al., 2011), « *network pharmacology* » (Chandran et al., 2017; Hopkins, 2008) et « *network ethnopharmacology* » (Chandran et al., 2017) sont utilisées dans la littérature scientifique mondiale et sont différenciés de « *systems biology* », mais que leur traduction française ne semble pas être encore fixée. Dans les paragraphes suivants nous parlerons donc de « pharmacologie réseaux » en référence à « *network pharmacology* » et d'« ethnopharmacologie réseaux » en référence à « *network ethnopharmacology* ».

2. LA BIOLOGIE DES SYSTEMES : ORIGINES, OBJECTIFS ET OUTILS

2.1. L'importance du réductionnisme en sciences du vivant

L'approche systémique a commencé à être employée dans l'étude du vivant en réponse aux limites rencontrées avec l'approche réductionniste, un paradigme au cœur de la science moderne. Le réductionnisme prend ses racines à la Renaissance avec Descartes et se base sur l'hypothèse que tout problème complexe peut être résolu en le divisant en unités plus petites, plus simples et donc plus faciles à aborder. Le procédé consistant à « réduire » en unités de base, cette approche a pris le nom de « réductionnisme » (Ahn et al., 2006). On distingue 3 axes, souvent concomitants, résumés comme suit par Bigandt & Love dans l'encyclopédie de Stanford (Brigandt & Love, 2023) :

1/ Le réductionnisme ontologique est l'idée que tout ce qui existe, y compris les systèmes biologiques comme les organismes, n'est constitué que de molécules et de leurs interactions (en métaphysique cette idée est appelée physicalisme ou matérialisme). Ainsi les propriétés biologiques dépendent de propriétés physiques et chaque processus biologique est identique, au sens métaphysique, à un processus physico-chimique.

2/ Le réductionnisme méthodologique avance que la meilleure méthode pour étudier un système est de l'étudier à son niveau le plus basique (soit au niveau moléculaire et biochimique dans le cas des systèmes biologiques) puis de raccorder ces structures et ces fonctions ensemble pour comprendre son fonctionnement global. Comme le relève F. Mazzocchi dans la revue « *Complexity and the reductionism-holism debate in systems biology* », cette théorie présume donc que l'étude du fonctionnement *in vitro* suffit à comprendre le fonctionnement *in vivo* (Mazzocchi, 2012).

3/ Le réductionnisme épistémologique suppose que les connaissances dans un domaine scientifique étudiant des processus à une échelle élevée (ex. l'étude du corps humain) peuvent être réduites à celles d'un autre domaine scientifique étudiant à un niveau plus basique (ex. l'étude de la génétique).

Dans cette dimension épistémologique, un débat existe encore entre l'utilisation d'un réductionnisme théorique, proposant qu'une théorie puisse être logiquement déduite d'une autre observée à une échelle différente, et d'un

réductionnisme explicatif, se concentrant sur la possibilité d'expliquer les caractéristiques d'un niveau supérieur à partir de celles d'un niveau lui étant inférieur (Brigandt & Love, 2023). Ces deux derniers siècles, le réductionnisme a été le paradigme prévalent en sciences, en particulier en sciences du vivant. La déclaration de Francis Crick (1966) illustre bien cette idée : « Le but ultime du mouvement moderne en biologie est d'expliquer toute la biologie en termes de physique et de chimie. ». De fait, le réductionnisme est une approche analytique puissante : disséquer les systèmes biologiques en constituants de base a permis d'expliquer la chimie à la base de nombreux processus biologiques et est à l'origine de progrès majeurs en médecine (Ahn et al., 2006; Mazzocchi, 2012; Van Regenmortel, 2004).

Toutefois de nombreux auteurs s'accordent à dire que le réductionnisme a atteint ses limites et nécessite aujourd'hui une approche complémentaire pour expliquer certains aspects du vivant (Ahn et al., 2006; Barabási & Oltvai, 2004; Mazzocchi, 2012; Van Regenmortel, 2004).

2.2. Les limites du réductionnisme

F. Mazzocchi propose de revenir sur les limites du réductionnisme dans un article de revue intitulé « *Complexity and the reductionism-hilism debate in systems biology* » (Mazzocchi, 2012). Il y rapporte que le réductionnisme est généralement associé à une idée simple et linéaire de causalité, où l'attention n'est portée que sur le rôle de quelques causes et facteurs au niveau fondamental, ainsi qu'au déterminisme, où tout phénomène naturel serait déterminé par des causes préexistantes, ne laissant qu'un seul futur possible. Cet unique futur possible serait ainsi prédictible en connaissant les conditions initiales et les mécanismes du phénomène. Cependant cette théorie a ses limites et ne concorde pas avec certaines observations.

Par exemple, en biologie moléculaire il était considéré au départ que, de manière très linéaire, l'information renfermée dans les molécules d'ADN était transcrite puis traduite en protéines, ces protéines étant les unités de base des voies métaboliques responsables du fonctionnement du corps humain. Cette vision a été par la suite enrichie par l'approche systémique en ajoutant la régulation de l'expression des gènes et les boucles rétroactives, cette vision restant néanmoins cantonnée au niveau moléculaire dans un premier temps. Puis il a été mis en évidence que séquencer un génome entier ne suffisait pas à obtenir toutes les informations à propos d'un organisme. En effet, il existe plus de protéines que de gènes dû à l'édition de l'ARN, à la présence de petits ARN régulateurs et à la modification post-traductionnelle des protéines : ces processus ne sont pas directement contrôlés par les gènes traduits eux-mêmes mais impliquent d'autres molécules. De plus, de nombreux gènes d'un même génome ont des fonctions identiques ou similaires (redondance génétique), faisant que l'inactivation de l'un n'a pas de conséquences car sa fonction est remplacée par l'expression toujours active de l'autre (robustesse phénotypique). Inversement, un même gène peut tenir plusieurs rôles dans différents mécanismes (pléiotropie). Il apparaît alors que les gènes et leurs produits ne fonctionnent pas de manière isolée, autonome et unidirectionnelle mais interagissent fortement à travers plusieurs voies métaboliques et réseaux impliqués dans de multiples fonctions de l'organisme, rendant souvent impossible la prédiction des effets d'une modification. D'un point de vue méthodologique, les expérimentations *in vitro* ont également montré les limites de leur transposition au *in vivo* : si elles apportent effectivement une quantité importante d'informations cruciales sur le fonctionnement de l'organisme, elles ne suffisent pas toujours à expliquer entièrement un phénomène biologique et les observations *in vitro* ne se retrouvent pas toujours à l'échelle *in vivo*.

F. Mazzocchi conclut alors que les organismes vivants ne peuvent pas se résumer au niveau génétique et moléculaire mais sont en réalité le résultat d'interactions dynamiques et complexes entre différents composants, à différents niveaux structurels et fonctionnels (gènes, ARN messenger, ARN de transfert, protéines, métabolites), fonctionnant comme un ensemble organisé. Le vivant doit être envisagé comme un ensemble de systèmes interagissant ensemble, du niveau subatomique à l'organisme individuel jusqu'aux populations entières, et ne pouvant pas être décrits entièrement selon les principes du réductionnisme et du déterminisme (Mazzocchi, 2012).

2.3. La biologie systémique, une approche complémentaire au réductionnisme

L'approche systémique constitue une alternative, mais aussi et surtout un complément au réductionnisme. Elle adopte une perspective intégrative en combinant des outils mathématiques et informatiques à des expérimentations directes pour étudier les systèmes biologiques dans leur globalité, permettant ainsi une meilleure compréhension

des interactions et des dynamiques complexes qui les régissent (Ahn et al., 2006). L'initiative européenne ERASys-Bio (European Research Area, 2011), un consortium d'agences de financement de 13 pays européens et associés, a défini la biologie systémique comme suit : « la biologie systémique a pour but de comprendre les interactions dynamiques entre composants d'un système vivant, et entre systèmes vivants en interaction avec l'environnement. La biologie systémique est une approche par laquelle des questions biologiques sont abordées en intégrant les expérimentations avec la modélisation, la simulation et la théorie dans des cycles itératifs. La modélisation n'est pas le but ultime, mais un outil pour faire avancer la compréhension du système, développer des expérimentations plus ciblées et finalement aboutir à des prédictions. La biologie systémique est par nature intrinsèquement interdisciplinaire et a pour but commun avec les autres disciplines d'aboutir à une compréhension quantitative des processus biologiques dynamiques en se fondant sur des analyses mathématiques et statistiques pour intégrer les données biologiques et développer des modèles prédictifs du comportement biologique » (BioSyL, 2011). Cette approche est également utilisée en médecine pour comprendre les mécanismes sous-jacents des maladies et ainsi identifier les cibles les plus pertinentes pour la mise au point de nouveaux médicaments (Barabási et al., 2011).

Un des outils centraux utilisés en biologie des systèmes est la théorie des graphes. Cette dernière permet d'étudier la structure, les dynamiques et le fonctionnement de ces réseaux biologiques, dans le but de prédire le comportement des systèmes qu'ils modélisent (Zhang, 2018d).

2.4. Les fondements de la théorie des graphes

La théorie des graphes est une discipline posant les fondements mathématiques des réseaux et de leur analyse (Barabási & Oltvai, 2004). Elle a été créée en 1736 par le mathématicien L. Euler en réponse au problème des ponts de Königsberg mais s'est principalement développée à partir de la deuxième moitié du 20^e siècle (Zhang, 2018a). La théorie des graphes permet une représentation géométrique des systèmes, qu'il s'agisse de systèmes biologiques ou de tout autres systèmes, sous la forme de réseaux (Zhang, 2018a). Un graphe est une collection d'éléments qui sont mis en relation entre eux, représentés dans des modèles constitués de points connectés entre eux. Dès lors que l'on associe des valeurs à ces points et ces connexions dans le but de représenter un système, on parlera plutôt de réseau (Zhang, 2018c).

D'un point de vue mathématique, on définit un graphe comme un espace composé de sommets et de ponts connectant ces sommets. Ainsi, un graphe X est défini comme un couple $[V(X), E(X)]$, avec $V(X)$ un ensemble non vide de sommets et $E(X)$ un ensemble de ponts, ou comme un triplet ordonné $[V(X), E(X), \varphi]$, avec φ la fonction d'incidence associant chaque pont (e) de X à une paire de sommets (u, v) soit $\varphi(e) = (u, v)$ (Zhang, 2018a). La même définition existe avec une écriture mathématique légèrement différente, décrivant un graphe G comme un couple (V, E) avec V un ensemble de sommets représentant les nœuds et E un ensemble de pont représentant les connexions entre les nœuds, avec $E = \{(i, j) | i, j \in V\}$ la connexion entre les nœuds i et j (Pavlopoulos et al., 2011). Deux sommets reliés par le même pont sont appelés sommets adjacents ou voisins, et deux ponts reliés au même sommet sont appelés ponts adjacents. Si un pont connecte un sommet à lui-même on parle de boucle [$\varphi(e) = (u, u)$], tandis que s'il connecte deux sommets différents on parle de lien. Un sommet n'étant connecté à aucun pont est appelé un sommet isolé (Zhang, 2018a). Ces différents éléments sont illustrés dans un graphe et un réseau fictif dans la figure 1.

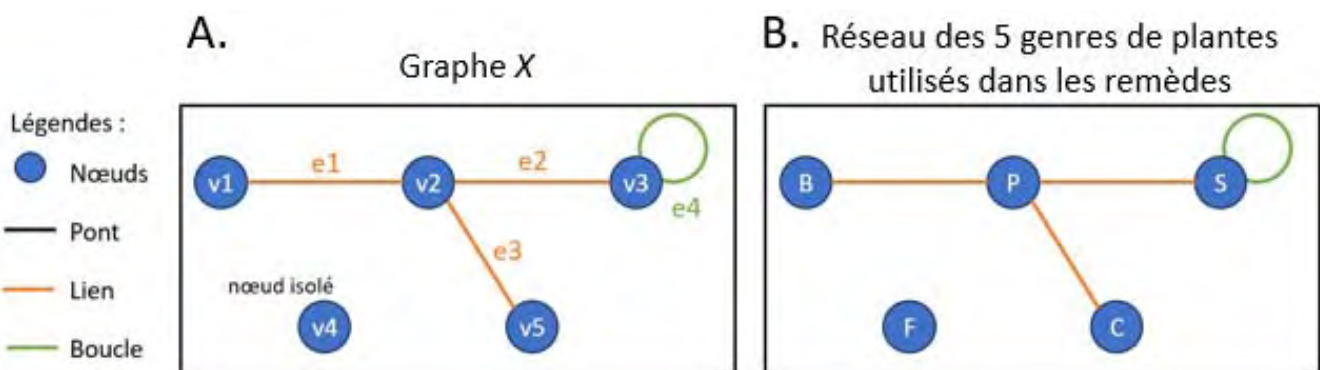


Figure 1 – A. Exemple générique d'un graphe $X : X = [V(X), E(X), \varphi]$ avec $V(X) = \{v1, v2, v3, v4, v5\}$, $E(X) = \{e1, e2, e3, e4\}$ et $\varphi(e1) = (v1, v2)$, $\varphi(e2) = (v2, v3)$, $\varphi(e3) = (v2, v5)$, $\varphi(e4) = (v3, v3)$ ou $X = (V, E)$ avec $V = \{v1,$

v_2, v_3, v_4, v_5 et $E = \{ e_1, e_2, e_3, e_4 \}$; **B.** Exemple fictif d'un réseau pour une étude ethnobotanique et pharmacologique, construit à partir d'une base de données compilant plusieurs préparations traditionnelles utilisées pour une même maladie ainsi que leurs ingrédients. Le réseau X montre les 5 genres des plantes utilisées dans les différents remèdes : *Bellis* (B), *Papaver* (P), *Salvia* (S), *Fragaria* (F) et *Commiphora* (C). Les ponts relient les genres des plantes que l'on retrouve associées dans au moins un autre remède. Ainsi, des espèces du genre *Papaver* sont associées à des espèces des genres *Bellis*, *Salvia* et *Commiphora* dans au moins un remède (liens orange) tandis que les espèces des genres *Bellis*, *Salvia* et *Commiphora* ne sont jamais associées entre elles. Au moins deux espèces de *Salvia* sont associées entre elles dans au moins un remède (boucle verte). Le genre *Fragaria* n'est associé à aucun autre genre dans l'ensemble des remèdes étudiés.

Ces réseaux sont générés à partir de données organisées soit en matrice d'adjacence, soit en liste d'adjacence. Si les listes conviennent mieux aux données avec peu de connexions, les matrices sont d'avantage utilisées en biologie de systèmes car plus adaptées aux données fortement interconnectées. Une matrice d'adjacence se définit comme suit : soit le graphe $G = (V, E)$ avec comme matrice d'adjacence A de dimension $|V| \times |V| = n \times n$ telle que $a_{ij} = 1$ si $(i, j) \in E$ ou $a_{ij} = 0$ si $(i, j) \notin E$, soit $A = \begin{pmatrix} a_{11} & \dots & a_{1n} \\ \vdots & \ddots & \vdots \\ a_{n1} & \dots & a_{nn} \end{pmatrix}$ avec $n = |V|$ (Pavlopoulos et al., 2011). La matrice d'adjacence du réseau de la Figure 1 est donné en figure 2.

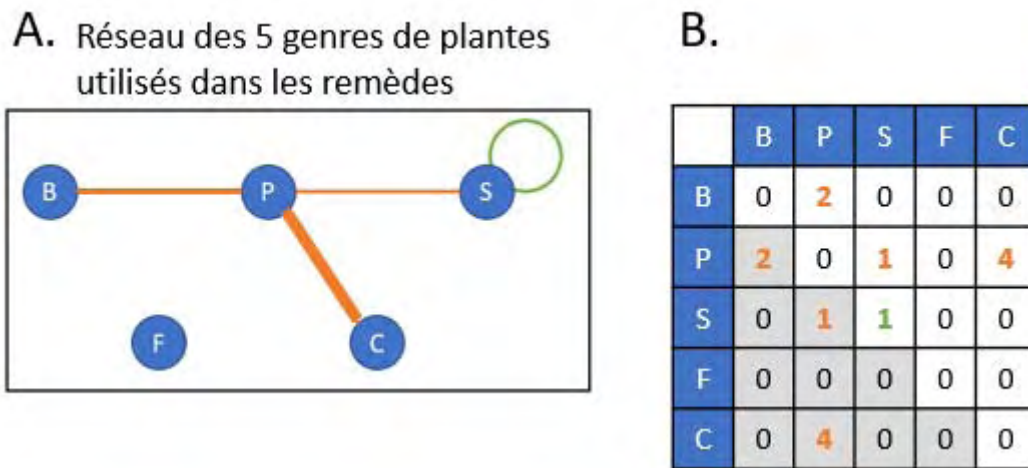


Figure 2 – **A.** Réseau représentant les genres des plantes associées entre elles dans la composition de plusieurs remèdes destinés à une même maladie, l'épaisseur des liens étant proportionnel au nombre de remèdes combinant des plantes des 2 genres (données fictives) ; **B.** Matrice d'adjacence correspondant au réseau en A indiquant le nombre de remèdes combinant des plantes de 2 genres différents.

La théorie des graphes est donc utilisée pour modéliser des systèmes complexes sous la forme de réseaux de données en tenant compte des liens entre elles et du poids (ou pertinence). Cette modélisation permet ainsi l'étude des propriétés du réseau généré afin d'en tirer des hypothèses sur le fonctionnement du système.

Dans leur revue « *Using graph theory to analyse biological networks* », Pavlopoulos et ses collaborateurs présentent les outils issus de la théorie des graphes utilisés dans l'analyse de réseaux modélisant des systèmes biologiques (Pavlopoulos et al., 2011). L'analyse d'un réseau consiste alors à étudier ses propriétés avec des statistiques descriptives telles que :

- 1/ le degré de connexion des nœuds, la densité du graphe, son diamètre ;
- 2/ la longueur d'un chemin moyen entre les nœuds (*average path length*) ;
- 3/ sa dispersion ou son regroupement en grappe qu'on quantifie par les coefficients de regroupement (*cluster coefficient*) permettant de repérer et d'identifier des groupes de nœuds distincts (*cluster*) ;
- 4/ sa centralité, soit une mesure ayant pour but de capturer la notion d'importance dans un graphe en identifiant les sommets les plus significatifs ;
- 5/ les motifs topologiques ou d'organisation particulière.

La topologie du réseau est une information particulièrement pertinente pour comprendre comment l'information et les liens se distribuent dans le système étudié. Son étude passe par la quantification de la distribution du degré $P(k)$ et de la distribution cumulative du degré $P_c(k)$ ainsi que par le degré voisin moyen. Ces indices permettent de reconstituer une loi de distribution caractéristique d'une topologie ou organisation fonctionnelle, tel que le modèle d'Erdős-Rényi pour les réseaux de distribution aléatoire ; le modèle de Watts et Strogatz pour les réseaux dit d'organisation en « petits mondes » interconnectés ; le modèle de Barabasi-Albert pour les réseaux présentant des attachements préférentiels (Pavlopoulos et al., 2011).

La théorie des graphes permet donc une modélisation en réseau de systèmes complexes mais surtout une étude des règles régissant ce réseau, afin d'avancer des hypothèses sur le fonctionnement du système modélisé. Parmi les systèmes complexes étudiés sous cet angle on retrouve les systèmes biologiques et notamment les systèmes pharmacologiques intégrés, développés dans la partie suivante.

3. LA PHARMACOLOGIE RESEAUX : NOUVELLE STRATEGIE ET EXEMPLES

3.1. L'impact de l'approche systémique sur la pharmacologie

L'étude des systèmes biologiques en tant que systèmes complexes ainsi que le développement d'outils informatiques pour analyser de grandes quantités de données apportent de nouveaux axes de recherche dans plusieurs disciplines des sciences du vivant, y compris la médecine et la pharmacologie. La pharmacologie est définie comme l'étude des médicaments et de leurs effets sur les processus biologiques. Ainsi Hopkins décrit un changement de paradigme pharmacologique dans la recherche de nouveaux composés actifs. Jusqu'à présent, la stratégie dominante était la recherche d'une « balle magique » (*magic bullet*), c'est-à-dire un composé se liant le plus sélectivement possible à une seule cible thérapeutique identifiée préalablement. Le but dans ce type recherche est de limiter au maximum les interactions avec d'autres cibles moléculaires afin que l'activité soit optimale et la toxicité réduite (figure 3-A). Cependant, si de nombreux ligands sélectifs de cibles moléculaires ont été mis au point ces 30 dernières années, peu de ces composés ont validé les essais de phase II et III du fait d'un manque d'efficacité *in vivo* et/ou d'une toxicité *in vivo* trop importante, et ce malgré des résultats *in vitro* extrêmement prometteurs (Hopkins, 2008). Il apparaît donc qu'une bonne sélectivité ne permet pas toujours de garantir l'efficacité et l'absence d'effets secondaires, suggérant un fonctionnement non pas linéaire et compartimenté mais plutôt sous la forme d'un réseau modulant à la fois les effets thérapeutiques souhaités et les effets secondaires (figure 3-B).

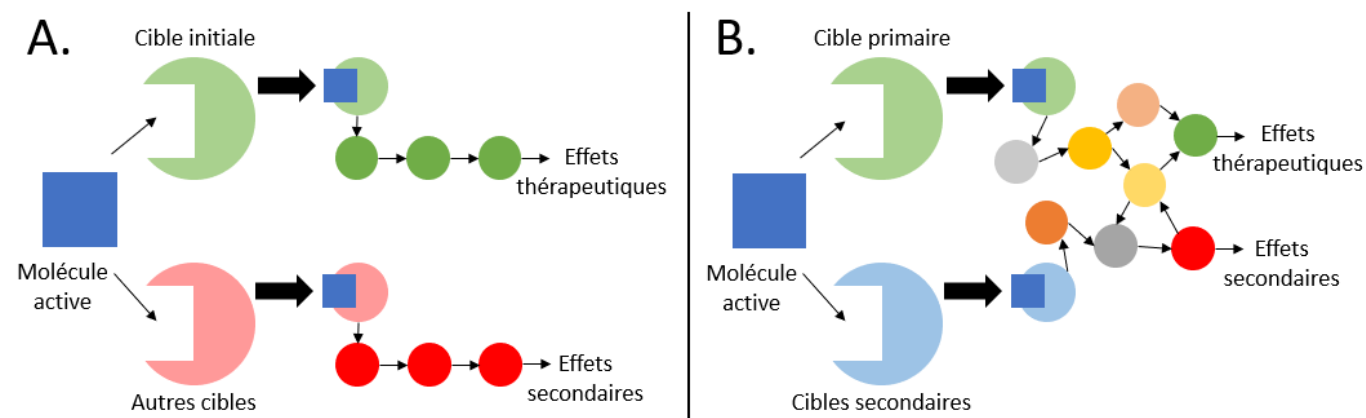


Figure 3 – Les différentes visions de l'action d'un médicament (adapté de Berger & Iyengar, 2009) : **A.** Schéma de la vision classique : la molécule va interagir avec la cible thérapeutique provoquant les effets thérapeutiques mais également avec d'autres cibles, provoquant alors des effets secondaires ; **B.** Schéma de la vision en pharmacologie réseau : la molécule va interagir avec plusieurs cibles primaires et secondaires faisant parties d'un réseau complexe modulant à la fois les effets thérapeutiques souhaités et des effets secondaires. Dans cet exemple, une forte sélectivité pour la cible primaire n'enlèverait pas les effets secondaires et diminuerait les effets thérapeutiques.

Ce manque de résultats lors des essais cliniques peut être attribué aux mécanismes complexes à l'origine des maladies. En effet, il a été constaté que de nombreux composés actifs à l'efficacité reconnue ont en réalité une action sur plusieurs cibles moléculaires et non une seule. Cet état de fait est dû à la difficulté de modifier un phénotype :

comme évoqué plus haut dans la partie 2.2, des études de génomique fonctionnelle à grande échelle ont montré que, dans presque 80% des cas, l'inactivation (*knockout*) d'un gène isolé n'a que peu ou pas d'impact sur le phénotype : ce phénomène est appelé la « robustesse des phénotypes » et s'explique par une certaine redondance de fonctions et des voies de signalisation alternatives, permettant une résilience face à des délétions aléatoires (Hopkins, 2008).

Le but serait alors non plus de chercher un gène (ou sa protéine) responsable de la maladie afin de mettre au point un composé inhibant sélectivement son expression ou le fonctionnement de la protéine codée, mais d'identifier comment perturber le réseau biologique à l'origine de la maladie (Hopkins, 2008).

3.2. L'utilisation des réseaux pour identifier des cibles moléculaires pertinentes et des composés polypharmacologiques

Hopkins décrit également l'utilité de la pharmacologie réseaux dans l'identification de nouvelles cibles moléculaires thérapeutiques. Ainsi, en étudiant le réseau métabolique responsable de la maladie, il est possible de prédire les cibles moléculaires, ou les combinaisons de cibles, qu'il sera le plus efficace de viser par des molécules thérapeutiques. Il a été établi que la délétion d'un gène participant à un carrefour de nombreuses connections avec d'autres nœuds dans le réseau (un « *hub* ») va perturber fortement le fonctionnement du réseau. Toutefois, il faut prendre en compte la différence entre la délétion d'un gène, qui arrête toutes les interactions dans le réseau, et l'administration d'un composé qui, lui, ne va impacter que certaines interactions parmi toutes celles que cette protéine a au sein du réseau. Il serait donc plus intéressant de cibler non pas le nœud (la protéine) mais plutôt les ponts, soit la capacité de la protéine à se lier et à transférer de l'informations. Néanmoins il est rare que la suppression d'un seul nœud suffise à perturber le réseau, ainsi la délétion simultanée de 2 gènes (*dual knockout*) a plus de chance de perturber le réseau et ce même si la délétion de l'un ou de l'autre n'a aucun effet. De la même manière, la délétion d'un gène unique combinée à une petite molécule montre plus de résultats que la simple délétion. Pour arriver à modifier le phénotype correspondant à l'état « malade », il semble donc qu'il faille empêcher l'expression de plusieurs gènes impliqués dans le réseau causant cette maladie (figure 4) (Hopkins, 2008). La modélisation du réseau des différents gènes et protéines impliqués dans la maladie permettrait alors d'identifier les unités à cibler pour perturber le réseau ou, s'il y en a, les unités « *hub* » à cibler préférentiellement. Dans le cadre d'une étude sur l'activité thérapeutique d'une plante médicinale ou d'un remède traditionnel, on pourra alors concentrer les recherches sur les différents composés capables d'agir sur ces cibles moléculaires.

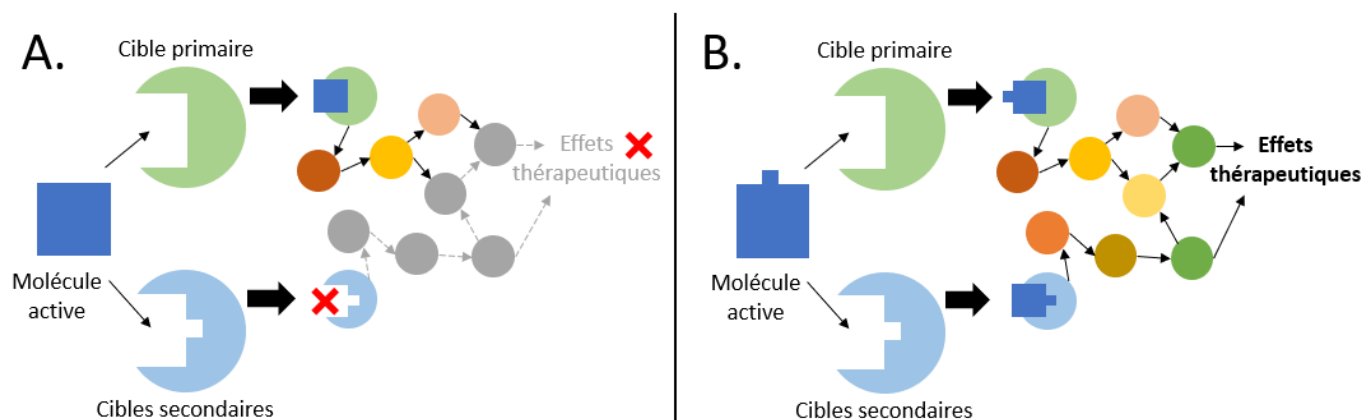


Figure 4 – Schéma de l'action d'un médicament dans un réseau biologique complexe : **A.** avec une seule cible moléculaire, dans ce cas-ci ne suffisant pas à obtenir un effet thérapeutique ; **B.** avec plusieurs cibles primaires et secondaires, dans ce cas-ci permettant d'obtenir un effet thérapeutique (composé polypharmacologique).

Une fois les différentes cibles identifiées, il existe plusieurs stratégies pour les atteindre simultanément. La première est l'administration de plusieurs composés actifs à travers plusieurs médicaments permettant ainsi d'atteindre différentes cibles moléculaires, avec toutefois le risque d'une mauvaise observance des patients. La mise au point un médicament contenant plusieurs composés actifs avec différentes cibles moléculaires permet de résoudre la problématique de l'observance mais apporte des difficultés techniques pour la formulation au vu des différences de

pharmacocinétique, métabolisation et biodisponibilité entre les composés, ainsi qu'un risque d'interférences délétères entre les composés. Enfin, l'approche polypharmacologique consiste à mettre au point des composés capables de se lier sélectivement aux différentes cibles moléculaires visées (figure 4-B) : si elle permet de s'affranchir des problèmes d'interactions entre les composés, elle reste la plus complexe (Hopkins, 2008). La découverte et la mise au point de composés polypharmacologiques se présente donc, en opposition à la « balle magique » de l'ancien paradigme, comme un nouvel axe dans la recherche de composés actifs. Plusieurs stratégies de synthèse existent, comme la conjugaison de plusieurs ligands et la mise au point de ligands avec plusieurs pharmacophores (Hopkins, 2008). Dans le cadre d'une étude sur l'activité thérapeutique d'une plante médicinale ou d'un remède traditionnel, on cherchera la présence de composés avec un profil polypharmacologique correspondant aux cibles moléculaires préalablement identifiées comme pertinentes.

Il existe plusieurs stratégies pour identifier les combinaisons de cibles moléculaires et/ou de composés permettant d'efficacement perturber le réseau métabolique responsable de la maladie. Le criblage systématique de combinaisons de composés dans des modèles cellulaires permet d'identifier de nombreuses associations efficaces *in vitro*. Toutefois l'activité n'est pas toujours retrouvée dans les essais cliniques. Il est également possible de mettre au point de nouvelles combinaisons en se basant sur notre compréhension actuelle de la maladie : des cibles moléculaires intéressantes à cibler conjointement sont identifiées et les composés actifs sur ces cibles associés. Cette dernière méthode a déjà montré des résultats concrets, notamment sur l'HIV, et permet également de limiter le nombre de combinaisons testées mais elle sera peu efficace si le réseau responsable de la maladie est encore mal connu. Enfin, l'analyse de réseaux permet d'identifier soit des cibles pertinentes en se basant sur les différentes cibles moléculaires d'un composé à l'efficacité clinique reconnue, soit des composés au profil polypharmacologique intéressant en se basant sur leurs connexions avec les différentes cibles moléculaires connues de la maladie (Hopkins, 2008).

C'est cette dernière stratégie qui nous intéresse particulièrement ici, permettant une première investigation sans forcément nécessiter de nouvelles expérimentations, sur la base de données déjà acquises. Un exemple est détaillé dans la partie suivante.

3.3. Exemple d'application de pharmacologie réseaux au traitement de l'asthme

Hopkins a choisi d'illustrer l'utilisation des réseaux en pharmacologie avec un exemple d'une étude sur des composés polypharmacologiques pour le traitement de l'asthme. En effet, l'analyse de réseaux formés entre des cibles moléculaires d'un réseau métabolique et des composés testés sur ces cibles permet de prédire le ou les composés qui seront les plus efficaces pour perturber ce réseau. L'optimisation sélective des activités secondaires connue sous le nom de SOSA (*Selective Optimization of Side Activities*) est une méthode qui permet d'identifier les composés/pharmacophores capables d'interagir avec plusieurs cibles moléculaires. Initialement, cette approche consiste à tester des médicaments dont les propriétés pharmacologiques comme la biodisponibilité et la toxicité sont déjà établies sur certaines cibles moléculaires pour les tester sur de nouvelles cibles moléculaires. Le but est ensuite d'optimiser l'affinité avec la nouvelle cible tout en diminuant celle avec la cible initiale, afin d'obtenir un nouveau médicament. Cependant cette approche peut aussi être utilisée pour identifier des composés polypharmacologiques exploitables contre la maladie étudiée en analysant les résultats du criblage sous la forme de réseau. Un criblage mené uniquement sur les différentes cibles moléculaires du système métabolique responsable de la maladie permettra d'identifier les composés capables de se lier à de multiples cibles et donc potentiellement suffisants pour impacter le phénotype correspondant à l'état « malade » à eux seuls (Hopkins, 2008).

Cette stratégie a été appliquée sur le réseau des cibles moléculaires associées à l'asthme afin de repérer les interactions polypharmacologiques (**Figure 5**). Dans ce réseau, les nœuds sont les 44 cibles moléculaires décrites dans la littérature comme des cibles potentielles pour le traitement de l'asthme, les différentes familles de cibles moléculaires étant distinguées par la couleur des nœuds. Les liens entre deux nœuds, eux, représentent les composés capables de se lier fortement à chacune des cibles moléculaires (affinité $< 1 \mu\text{M}$). La force du lien est déterminée par le nombre de composés capables de se lier aux deux nœuds. On peut ainsi voir que les 44 cibles moléculaires étudiées peuvent toutes se lier à au moins un des composés testés, ces composés pouvant eux-mêmes se lier à plusieurs de ces cibles moléculaires. Ces 44 cibles moléculaires et leurs interactions forment donc un système

complexe décrivant des effets polypharmacologiques et permettant ainsi l'identification de composés à cibles multiples potentiellement intéressants contre l'asthme, notamment en se basant sur la redondance des composés dans les ponts (Hopkins, 2008).

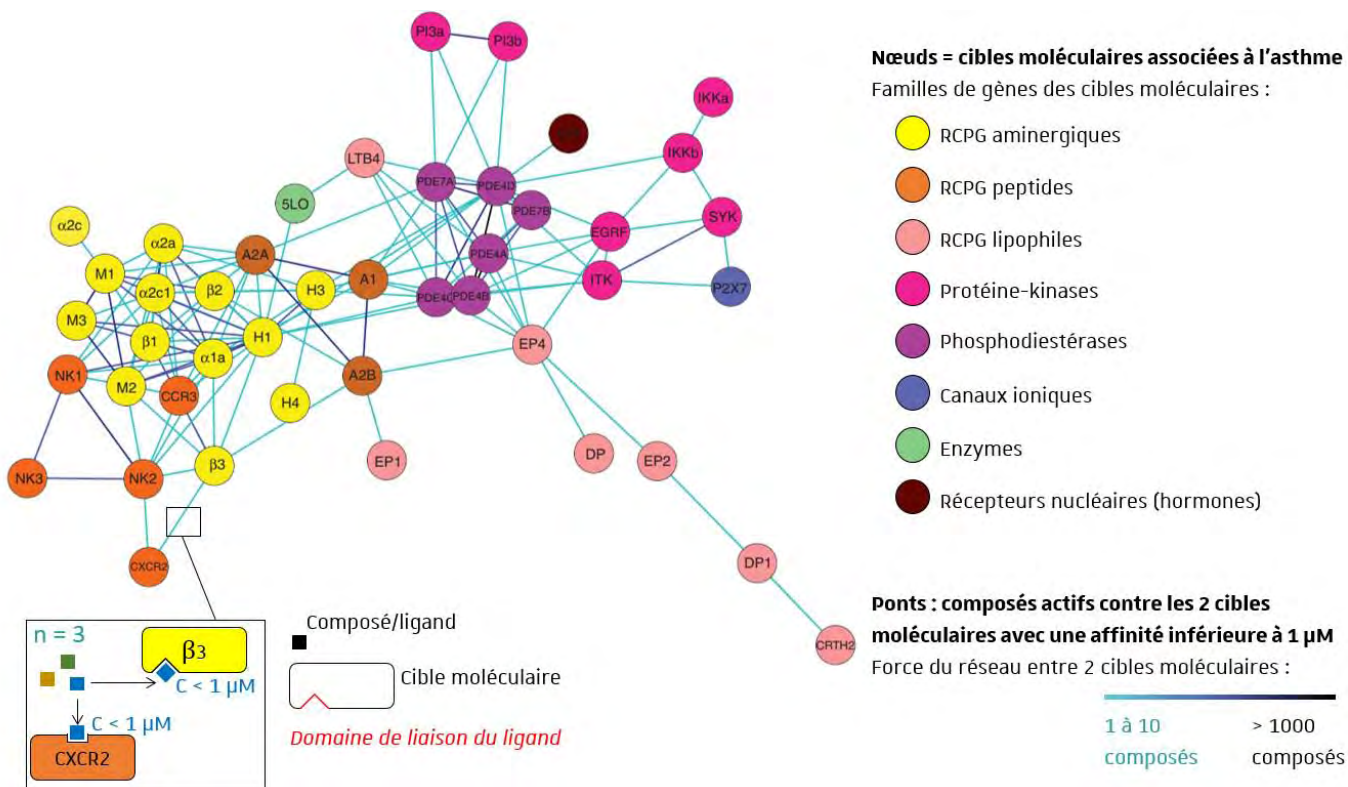


Figure 5 – Réseau des interactions polypharmacologiques des cibles moléculaires associées à l'asthme : mise en évidence du nombre de composés actifs sur plusieurs de cibles moléculaires (figure modifiée à partir de Hopkins, 2008)

L'analyse de réseau peut donc constituer une aide à la prise de décision sur les cibles ou les composés les plus pertinents à étudier aux vues des connaissances actuelles sur la maladie. Elle est également un outil intéressant dans l'ethnopharmacologie, un pan de la pharmacologie se concentrant sur les médecines dites traditionnelles et les plantes médicinales. Les apports de la théorie des graphes et de l'analyse des réseaux dans l'ethnopharmacologie sont détaillés ci-après.

4. L'ETHNOPHARMACOLOGIE RESEAU : L'UTILISATION DES RESEaux ET DE LA THEORIE DES GRAPHES POUR ETUDIER REMEDES TRADITIONNELS ET PLANTES MEDICINALES

Les sections précédentes ont mis en avant l'intérêt de la modélisation en réseaux pour la découverte de nouveaux composés actifs. Dans le cadre des études ethnopharmacologiques, cette approche est particulièrement pertinente, car les remèdes traditionnels et les plantes médicinales forment eux aussi des systèmes complexes pouvant être modélisés comme des réseaux. En comparaison à la pharmacologie des réseaux, l'ethnopharmacologie des réseaux va au-delà du niveau moléculaire pour étudier les interactions à l'échelle des organismes et des populations humaines, intégrant des mélanges de plantes transformées ou non, utilisés depuis des générations.

Historiquement, il existe de nombreuses études rapportant l'usage médicinal et pharmacologique de plantes et champignons pour soulager les symptômes des maladies (Yeung et al., 2018). Loin d'appartenir au passé, les plantes médicinales sont toujours utilisées dans le monde entier : en 2002 il a été estimé que 80% de la population mondiale utilisait en premier lieu des préparations de plantes médicinales et avait recours à la médecine traditionnelle (Ekor, 2014). Ces pratiques traditionnelles permettent d'avoir un recul d'usage sur ces drogues : au vu de l'utilisation conservée au cours du temps, la toxicité est considérée comme acceptable et l'effet thérapeutique comme crédible (Schmidt et al., 2007).

Les plantes médicinales sont donc un point de départ pertinent pour la recherche de nouveaux médicaments, orientée vers l'effet thérapeutique traditionnellement rapporté. Et de fait, en accord avec la démarche scientifique réductionniste des dernières décennies, de nombreuses expérimentations ont été menées dans le but d'isoler un unique composé responsable de l'activité de toute la plante (Schmidt et al., 2007). Plusieurs composés actifs encore utilisés actuellement ont ainsi été isolés de plantes médicinales comme l'aspirine, la morphine, la pilocarpine ou encore la quinine (Yeung et al., 2018). Les plantes continuent d'être une source de nouveaux composés actifs, toutefois il n'est pas rare qu'aucun composé significativement actif ne soit isolé d'une plante médicinale traditionnelle. Par exemple des extraits peuvent avoir un usage traditionnel pour traiter une maladie et effectivement montrer une activité *in vitro* sur une cible moléculaire admise de la maladie, sans qu'aucun composé avec cette même activité *in vitro* ne soit isolé (Rasoanaivo et al., 2011). Afin d'expliquer cela, la théorie d'une synergie entre les divers composés présents dans la formulation traditionnelle a été émise et plusieurs études ont apporté des résultats venant appuyer cette hypothèse (Williamson, 2009).

4.1. Une approche holistique des remèdes traditionnels et plantes médicinales

L'hypothèse avancée pour expliquer la différence entre l'effet thérapeutique rapporté par la médecine traditionnelle et l'absence d'activité observée pour les composés isolés, outre les limites des tests *in vitro* classiquement utilisés par rapport à la complexité d'une maladie, est la synergie entre les composés de la plante médicinale voire des différentes plantes d'une préparation traditionnelle (Mazzocchi, 2012; Williamson, 2009). En effet, la combinaison de différentes plantes est centrale dans des médecines traditionnelles majeures telle que la *Médecine Traditionnelle Chinoise* et l'*Ayurveda* (Williamson, 2009). Les préparations à base de plantes avec un usage traditionnel sont donc admises comme ayant des composés avec une activité thérapeutique ou pharmacologique mais ne pouvant assurer seuls l'activité clinique (Williamson, 2009). Cette approche multicible s'opposait donc, jusqu'il y a peu, à celle de la médecine dite conventionnelle : les termes « *herbal shotgun* » ont d'ailleurs été utilisés afin de souligner la différence avec la notion de « *magic bullet* » (Williamson, 2009). Mais comme nous l'avons évoqué plus haut, un changement de paradigme est en train de s'opérer en pharmacologie et l'approche « multicibles » est maintenant également partie de la médecine conventionnelle. Au-delà d'être une source de structures chimiques à potentiel thérapeutique, les plantes médicinales et les préparations traditionnelles présentent donc un mode d'action complexe apparaissant comme de plus en plus pertinent selon l'approche systémique de la médecine (Schmidt et al., 2007).

Quelques études ont depuis été menées en utilisant les réseaux et la théorie des graphes pour modéliser puis analyser les systèmes que forment les médecines traditionnelles, les remèdes et les plantes médicinales, afin d'en comprendre la logique et les mécanismes d'action (Chandran et al., 2017).

4.2. L'étude des mécanismes d'action communs à plusieurs maladies d'un remède traditionnel à plusieurs usages

La modélisation et l'analyse de réseaux peut être utilisée comme support pour émettre des hypothèses sur les mécanismes d'action complexes d'un remède. S. Li et ses collaborateurs ont modélisé en 2010 un réseau pharmacologique entre les plantes d'un remède et les gènes (et produits de gènes) des différentes maladies auxquels il est destiné en *Médecine Traditionnelle Chinoise* (S. Li et al., 2010). Ils ont pu en extraire un sous-réseau avec une forte densité de ponts, soit un cluster, qu'ils ont désigné comme pouvant être le sous-ensemble de cibles moléculaires expliquant l'activité thérapeutique sur plusieurs maladies en même temps.

Dans cette étude, ils ont travaillé sur 737 plantes médicinales entrant dans la composition de 3865 formulations destinées à traiter les « maladies des Collatéraux » en *Médecine Traditionnelle Chinoise*, plusieurs de ces plantes étant décrites comme étant actives contre différentes maladies impliquant de l'angiogénèse. Après avoir mis au point une méthode destinée à identifier des combinaisons récurrentes de plantes parmi des préparations utilisées en *Médecine Traditionnelle Chinoise*, nommée *Distance-based Mutual Information Model* (DMIM), ils ont identifié le remède *Liu-wei-di-huang* (LWDH) comme étant composé de 6 plantes très fréquemment associées dans les remèdes destinés aux « maladies des Collatéraux ». Ce remède est prescrit contre 16 maladies différentes, dont 9 types de cancers différents, 5 maladies avec un dysfonctionnement du système immunitaire neuroendocrinien et 2 maladies cardiovasculaires. Un réseau a alors été modélisé entre : 1) les 146 gènes et produits de gènes affectés par les 6 plantes de LWDH ; 2) les 224 gènes et produits de gènes associés aux 16 maladies pour lesquelles LWDH est

utilisé ; 3) les gènes et produits de gènes des voies métaboliques dans lesquelles les gènes précédents sont impliqués (**Figure 6**). Pour l'analyse, ils ont évalué la proximité, soit le chemin le plus court, entre les gènes impactés par LWDH et les gènes liés aux maladies ainsi que le score de similarité phénotypique entre les différents phénotypes des 16 maladies. On peut ainsi constater que les 6 plantes interagissent avec des produits de gènes impliqués dans 5 des maladies traitées avec le remède, soit directement pour 4 protéines (en jaune), soit indirectement via des protéines (en bleu) elles-mêmes capables d'interagir avec des protéines impliquées dans les maladies (en rouge) (figure 6). Ce cluster de gènes pourrait donc permettre d'expliquer l'existence de remèdes destinés à différentes maladies en *Médecine Traditionnelle Chinoise* (« *one formula, different diseases* »), par le ciblage d'une voie métabolique commune, ici supposée comme étant l'angiogenèse par les auteurs (S. Li et al., 2010).

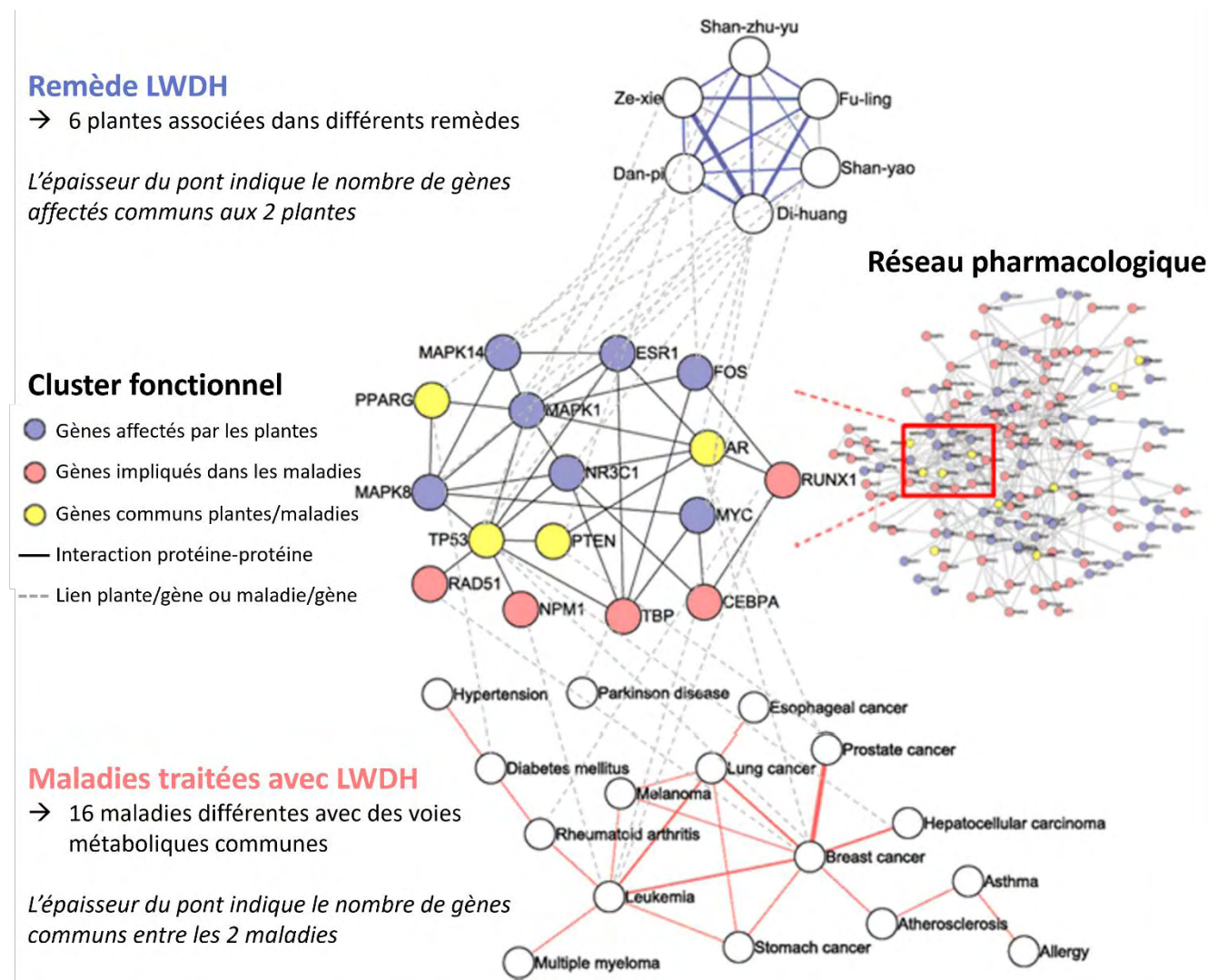


Figure 6 – Réseau pharmacologique du remède LWDH entre les gènes et produits de gènes affectés par les plantes composant le remède et les gènes et produits de gènes des maladies traitées par le remède. Extraction du cluster « fonctionnel » comprenant des gènes fortement interconnectés et leur lien avec les plantes et les maladies, pouvant expliquer l'activité sur différentes maladies.

4.3. L'étude des mécanismes d'actions d'un remède traditionnel sur une maladie ciblée

Les réseaux et leur analyse peuvent également être utilisés pour comprendre les mécanismes d'action d'une formulation à base de plantes sur une maladie précise. En 2014, Xu et al ont mis en évidence de possibles mécanismes d'action des tablettes de « Sang de Dragon » (DB) sur les colites (Xu et al., 2014). Tout d'abord les cibles moléculaires déjà connues pour le traitement des colites ont été extraites de la base de données DrugBank puis les

données des interactions entre les protéines (observée ou prédites) ont été extraites de différentes bases de données (HAPPI, Reactome, OPHID, InAct, HPRD, MINT, DIP et PDZBase). Enfin, une prédiction des cibles moléculaires des composés principaux de tablettes DB a été réalisée sur la base de similarité structurale avec les composés de la base de données *Therapeutic Target*. Un réseau a alors été modélisé avec interactions protéine-protéine entre les cibles putatives des tablettes de DB et les cibles thérapeutiques connues pour les colites (figure 7-A). Ensuite des mesures sur les degrés, la centralité d'intermédiarité et la centralité de proximité ont été réalisées suivies d'une analyse K-core afin de ne garder que les nœuds les plus interconnectés (« carrefours ») (figure 7-B). Afin d'étudier les potentiels mécanismes d'action, les cibles putatives et les cibles connues identifiées comme « carrefours » fortement interconnectés ont été extraites sous la forme d'un sous-réseau afin d'en étudier les connections (figure 7-C). Il en est ressorti que la voie de signalisation des récepteurs de type NOD était fréquemment impliquée, ces récepteurs étant effectivement soupçonnée d'être impliquée dans les colites. L'analyse de ces réseaux a également permis d'identifier 3 composés pouvant jouer un rôle majeur dans l'activité avec un effet synergique (Xu et al., 2014).

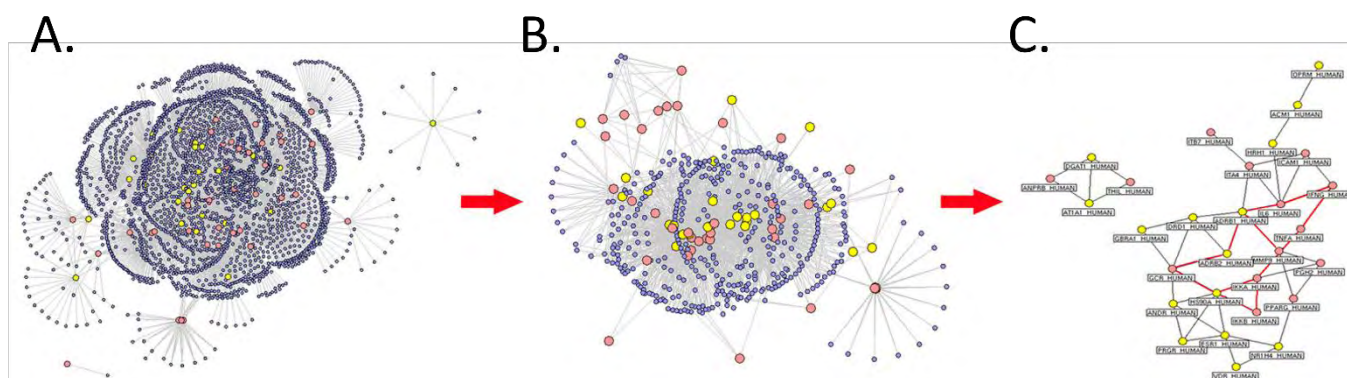


Figure 7 – Réseau des interactions protéines-protéines entre les cibles moléculaires prédites pour les tablettes de DB et les cibles moléculaires connues pour le traitement des colites : **A.** Réseau entre toutes les cibles moléculaires (DB en jaune et colites en rouge) et les autres protéines humaines (bleu) ; **B.** Réseau des nœuds « carrefour » du réseau en A ; **C.** Sous-ensemble extrait des principales cibles putatives des tablettes de DB et des principales cibles thérapeutiques connues pour les colites dans le réseau B (les ponts rouges indiquent une interaction protéine-protéines impliquant la voie de signalisation des récepteurs de type NOD).

4.4. L'étude des mécanismes d'actions d'une plante médicinale

De la même manière, l'approche systémique peut s'appliquer à l'étude des mécanismes d'action d'une plante médicinale isolée car, bien que moins riche qu'un remède, elle constitue un mélange complexe de composés. En 2021, Y. Li et al. ont utilisé l'analyse des réseaux pour explorer les mécanismes potentiels du cannabis dans le traitement de l'épilepsie (Y. Li et al., 2021). À partir de la base de données TCMSP (*Traditional Chinese Medicines for Systems Pharmacology*), les auteurs ont identifié les composés du cannabis et les ont filtrés selon leurs propriétés ADME (*absorption, distribution, metabolism and excretion*) à l'aide de SwissADME. Ensuite, une prédiction des cibles moléculaires des 235 composés sélectionnés a permis de détecter 1117 cibles potentielles grâce aux bases de données SwissTargetPrediction et PharmMapper. Les bases GeneCards, TTD et OMIM ont quant à elles permis d'identifier 1403 cibles liées à l'épilepsie et l'analyse croisée de ces deux groupes a révélé 116 cibles moléculaires communes. Un réseau pharmacologique a alors été construit entre les 235 composés du cannabis ayant de bonnes propriétés ADME et leurs 116 cibles moléculaires liées à l'épilepsie. Ce réseau a permis de montrer que les composés de la famille des cannabinoïdes interagissaient avec la majorité des cibles identifiées, les indiquant comme les candidats les plus probables pour l'activité du cannabis sur l'épilepsie. Un sous-réseau spécifique aux cannabinoïdes a alors été isolé (**Figure 8**) et une analyse de type d'enrichissement de signalisation biologique a été réalisée afin d'éclaircir leurs mécanismes d'action sur l'épilepsie. Cette analyse dite GSEA (Gene Set Enrichment Analysis) est une méthode bioinformatique visant à identifier si un ensemble prédéfini de gènes présente une association significative avec une condition biologique spécifique. Elle se base sur l'hypothèse que les gènes fonctionnent plutôt en réseau que seuls. La GSEA évalue si les gènes d'intérêt sont enrichis en haut ou en bas de la liste de gènes classés selon leur expression, révélant ainsi les voies biologiques ou les processus cellulaires clés impliqués dans une condition expérimentale donnée. Dans cette étude, l'analyse a été réalisée à partir des ressources *Gene Ontology* et

Kyoto Encyclopedia of Genes and Genomes. Elle a révélé des interactions significatives entre les cannabinoïdes et plusieurs voies métaboliques clés, notamment celles impliquant la signalisation du calcium, la voie MAPK, et les connexions synaptiques. Ces résultats suggèrent alors que le cannabis permet soulager l'épilepsie par l'action conjointes des cannabinoïdes qui le composent sur plusieurs mécanismes biologiques impliqués dans les crises (Y. Li et al., 2021).

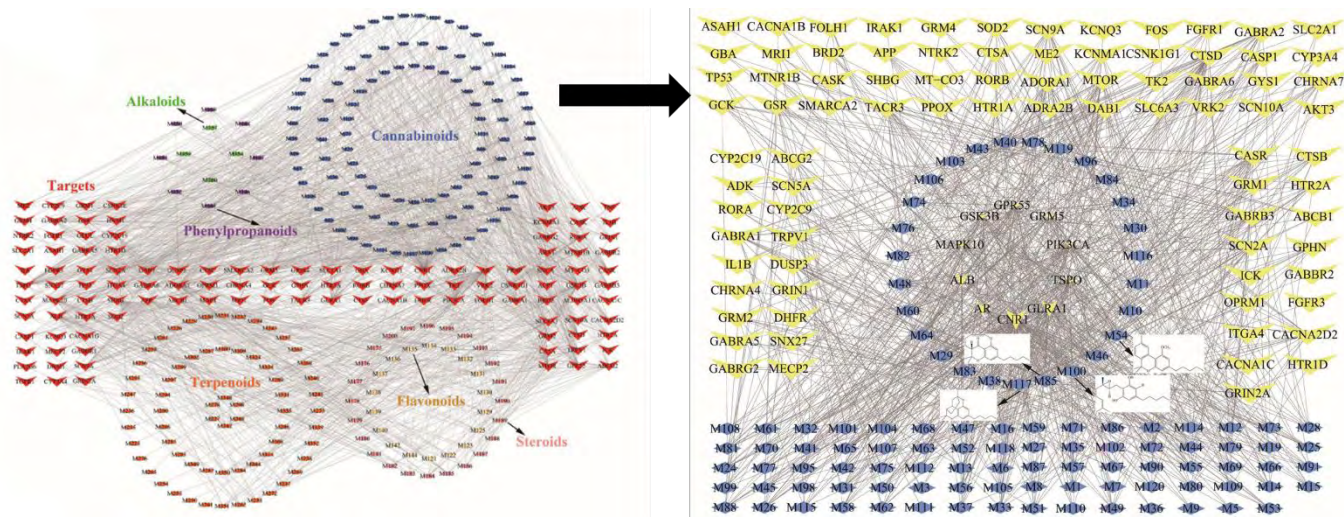


Figure 8 – Le réseau cibles moléculaire de l'épilepsie (rouge) et des composés de *C. sativa* rangés par familles phytochimiques et le sous-réseau extrait de ce réseau ne comprenant que les cannabinoïdes (bleu) et les cibles moléculaires de l'épilepsie avec lesquelles ils interagissent (jaune) (figure issue de Y. Li et al., 2021).

5. CONCLUSION

La théorie des graphes a permis une meilleure modélisation des systèmes complexes nous entourant afin de rendre leur étude possible, y compris en biologie. Dans ce domaine, le concept de systèmes complexes a apporté des changements de paradigmes dans la manière d'étudier les phénomènes biologiques dont les maladies mais aussi, en conséquence, dans la recherche de composés actifs. On retrouve ces changements de paradigmes dans l'ethnopharmacologie. Ainsi, dans l'ethnopharmacologie réseau, il n'est plus question d'isoler un seul composé responsable de l'activité thérapeutique de la plante médicinale ou du remède traditionnel, mais de considérer un système constitué des différents composés de ces plantes et/ou ces remèdes, de leurs cibles moléculaires, des symptômes ou maladies traitées et des cibles moléculaires connues impliquées dans ces symptômes ou maladies.

En prenant en compte ces différents niveaux d'informations, des hypothèses plus solides pourraient alors être formulées sur les mécanismes d'actions des remèdes traditionnels, mais aussi concernant l'identification de composés actifs ou associations de composés actifs, utilisables en médecine moderne. Par cette étude *in silico*, les expérimentations réalisées par la suite seront affinées et ainsi plus pertinentes et efficaces, amenant à un gain de temps et de moyens. Cette démarche s'inscrit notamment dans la stratégie des 3R pour la diminution de l'expérimentation animale, à savoir Remplacement, Réduction et Raffinement.

Cette approche a été appliquée aux médecines traditionnelles encore pratiquées aujourd'hui comme la *Médecine Traditionnelle Chinoise* et l'*Ayurveda* mais pourrait également l'être aux médecines traditionnelles européennes qui, bien que tombées en désuétude, ont encore quelques pratiques contemporaines en plus de traces écrites.

Bibliographie

- Ahn, A. C., Tewari, M., Poon, C. S., & Phillips, R. S. (2006). The limits of reductionism in medicine: Could systems biology offer an alternative? *PLoS Medicine*, 3(6), 0709–0713. DOI : <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030208>
- Barabási, A. L., Gulbahce, N., & Loscalzo, J. (2011). Network medicine: A network-based approach to human disease. *Nature Reviews Genetics*, 12(1), 56–68. DOI : <https://doi.org/10.1038/nrg2918>
- Barabási, A. L., & Oltvai, Z. N. (2004). Network biology: Understanding the cell's functional organization. *Nature Reviews Genetics*, 5(2), 101–113. DOI : <https://doi.org/10.1038/nrg1272>

- Berger, S. I., & Iyengar, R. (2009). Network analyses in systems pharmacology. *Bioinformatics*, 25(19), 2466–2472. DOI : <https://doi.org/10.1093/bioinformatics/btp465>
- BioSyL. (2011). *Qu'est-ce que la biologie des systèmes ?* DOI : <https://www.biosyl.org/about-biosyl/what-is-systems-biology>
- Brigandt, I., & Love, A. (2023). Reductionism in Biology. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2023). Metaphysics Research Lab, Stanford University. DOI : <https://plato.stanford.edu/archives/sum2023/entries/reduction-biology/>
- Chandran, U., Mehendale, N., Patil, S., Chaguturu, R., & Parwardhan, B. (2017). Network Pharmacology. In Elsevier Incorporation (Ed.), *Innovative approaches in Drug Discovery - Ethnopharmacology, Systems Biology and Holistic Targeting* (pp. 127–164). Academic Press. DOI : <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801814-9.00005-2>
- Ekor, M. (2014). The growing use of herbal medicines: Issues relating to adverse reactions and challenges in monitoring safety. *Frontiers in Neurology*, 4 JAN(January), 1–10. DOI : <https://doi.org/10.3389/fphar.2013.00177>
- European Research Area. (2011). *ERASysBio*. <https://www.era-learn.eu/network-information/networks/erasysbio>
- Hopkins, A. L. (2008). Network pharmacology: The next paradigm in drug discovery. *Nature Chemical Biology*, 4(11), 682–690. DOI : <https://doi.org/10.1038/nchembio.118>
- Li, S., Zhang, B., Jiang, D., Wei, Y., & Zhang, N. (2010). Herb network construction and co-module analysis for uncovering the combination rule of traditional Chinese herbal formulae. *BMC Bioinformatics*, 11(SUPPL. 11). DOI : <https://doi.org/10.1186/1471-2105-11-S11-S6>
- Li, Y., Ding, Y., Xiao, W., & Zhu, J. B. (2021). Investigation on the active ingredient and mechanism of Cannabis sativa L. for treating epilepsy based on network pharmacology. *Biotechnology and Biotechnological Equipment*, 35(1), 994–1009. DOI : <https://doi.org/10.1080/13102818.2021.1942208>
- Mazzocchi, F. (2012). Complexity and the reductionism-holism debate in systems biology. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Systems Biology and Medicine*, 4(5), 413–427. DOI : <https://doi.org/10.1002/wsbm.1181>
- Myhan, R., Jachimczyk, E., & Markowski, M. (2023). The Use of Graph Theory for Modeling and Analyzing the Structure of a Complex System, with the Example of an Industrial Grain Drying Line. *Processes*, 11(10). DOI : <https://doi.org/10.3390/pr11102812>
- Pavlopoulos, G. A., Secrier, M., Moschopoulos, C. N., Soldatos, T. G., Kossida, S., Aerts, J., Schneider, R., & Bagos, P. G. (2011). Using graph theory to analyze biological networks. *BioData Mining*, 4(1), 1–27. DOI : <https://doi.org/10.1186/1756-0381-4-10>
- Rasoanaivo, P., Wright, C. W., Willcox, M. L., & Gilbert, B. (2011). Whole plant extracts versus single compounds for the treatment of malaria: Synergy and positive interactions. *Malaria Journal*, 10(SUPPL. 1), 1–12. DOI : <https://doi.org/10.1186/1475-2875-10-S1-S4>
- Schmidt, B. M., Ribnicky, D. M., Lipsky, P. E., & Raskin, I. (2007). Revisiting the ancient concept of botanical therapeutics. *Nature Chemical Biology*, 3(7), 360–366. DOI : <https://doi.org/10.1038/nchembio0707-360>
- Société Française d'Ethnopharmacologie. (2023). *L'ethnopharmacologie, définition*. En ligne: <http://www.ethnopharmacologia.org/definition/>
- Van Regenmortel, M. H. V. (2004). Reductionism and complexity in molecular biology. *EMBO Reports*, 5(11), 1016–1020. DOI : <https://doi.org/10.1038/sj.embor.7400284>
- Williamson, E. M. (2009). Synergy and other interactions in phytomedicines. In *Pharmacognosy* (16th ed., pp. 53–61). Elsevier.
- Xu, H., Zhang, Y., Lei, Y., Gao, X., Zhai, H., Lin, N., Tang, S., Liang, R., Ma, Y., Li, D., Zhang, Y., Zhu, G., Yang, H., & Huang, L. (2014). A systems biology-based approach to uncovering the molecular mechanisms underlying the effects of dragon's blood tablet in colitis, involving the integration of chemical analysis, ADME prediction, and network pharmacology. *PLoS ONE*, 9(7). DOI : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0101432>
- Yeung, A. W. K., Heinrich, M., & Atanasov, A. G. (2018). Ethnopharmacology-A bibliometric analysis of a field of research meandering between medicine and food science? *Frontiers in Pharmacology*, 9(MAR). DOI : <https://doi.org/10.3389/fphar.2018.00215>
- Zhang, W. J. (2018a). Fundamentals of Graph Theory - Definitions and Concepts. In *Fundamentals of Network Biology* (pp. 3–13). DOI : <https://doi.org/10.1142/q0149>
- Zhang, W. J. (2018b). *Fundamentals of Network Biology* (Issue July 2018). DOI : <https://doi.org/10.1142/q0149>
- Zhang, W. J. (2018c). Fundamentals of Network Theory. In *Fundamentals of Network Theory* (pp. 63–79).
- Zhang, W. J. (2018d). Preface. In *Fundamentals of Network Biology* (pp. v–vii). DOI : <https://doi.org/10.1142/q0149>