



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 méta-maladie (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 cesse 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 étiques 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.